

100 QUESTIONS SUR LE VIH-SIDA

Apprendre *sa séropositivité*

Vivre au quotidien

Se soigner

Connaître ses droits









Coordination de la rédaction :
Sylvie Cohen.

Comité de rédaction :
Dejan Dimitrijevic, Christine Etchepare,
Jean-Marie Faucher.

Remerciements :
Yacia Bennaï, Xavier Bertin,
Kemal Cherabi, Yves Ferrarini,
Nadine Bouche, Frédérique Delatour,
Cathy Chardin, Isabelle Heard,
Roland Landman, Marc Morel,
Michel Ohayon.

Validation scientifique et technique :
Arcat, la Direction générale de la santé
et Sida Info Service.

État des connaissances : décembre 2003

Introduction

L'annonce de la séropositivité au VIH est toujours un moment éprouvant. Après la remise des résultats du test, l'émotion est si forte que, souvent, on ne se rappelle plus très bien ce qu'a dit le médecin.
À qui poser toutes ces questions qui viennent à l'esprit ?
À qui se confier ? À qui en parler ?

À partir des situations des personnes accueillies dans les services médico-sociaux d'Arcat et des questions anonymes posées à Sida Info Service – le service national d'accueil téléphonique –, nous avons recensé l'essentiel des préoccupations des personnes qui découvrent leur séropositivité au VIH.

Les réponses, apportées par l'équipe d'Arcat, et revues en collaboration avec des représentants de Sida Info Service et de la Direction générale de la santé vont souvent au-delà de la question posée et, chaque fois que cela a été possible, des indications pour en savoir plus ont été données en marge du texte.

Toutes les questions traitées ici susciteront certainement de nouvelles interrogations. Si ce guide pouvait montrer à chacun qu'il est légitime de chercher à comprendre et qu'il est possible d'être aidé quand on doit affronter une situation difficile, il aurait atteint son but.




100
QUESTIONS
SUR LE VIH-SIDA



Apprendre sa séropositivité

L'ANNONCE

Les tests de dépistage

« Le médecin m'a dit que j'étais séropositif. Je voudrais savoir si le résultat du test est vraiment certain. »

Lorsqu'une personne a été contaminée par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH), son organisme produit des anticorps spécifiques contre ce virus. Lorsque l'on trouve ces anticorps dans le sang, il est certain que la personne a été contaminée par le VIH, on dit alors qu'elle est séropositive.

Les techniques classiques de dépistage consistent à rechercher ces anticorps anti-VIH.

« En décembre, j'ai fait un test qui était négatif. En janvier, j'ai eu une dermatose faciale, le dermatologue m'a prescrit un test et c'est comme ça que j'ai appris ma séropositivité. Sur le moment je n'ai pas voulu y croire. Puis le dermato m'a parlé de séroconversion. Je n'ai pas bien compris ce que cela veut dire. »

On appelle « séroconversion » la période pendant laquelle les anticorps anti-VIH apparaissent dans le sang suite à une contamination par le virus (passage de la séronégativité à la séropositivité). Ces anticorps peuvent être détectés à partir du 21e jour après la contamination (ils apparaissent au plus tard dans les 3 mois qui suivent la contamination). Pendant cette période, la personne est porteuse du virus et peut donc le transmettre mais elle est encore « séronégative ». C'est pourquoi il est nécessaire de ne jamais relâcher les comportements de prévention surtout si l'on vient de se trouver dans une situation à risque.

« À la suite d'une piqûre accidentelle, on a pratiqué un dépistage précoce et l'on m'a annoncé ma séropositivité, est-ce que ce test est aussi fiable que les autres ? »

Lorsqu'une personne a pu être très récemment en contact par le VIH, par exemple par un rapport sexuel non protégé, une rupture de préservatif ou par une blessure avec un objet souillé de sang, elle peut savoir assez rapidement si elle a été contaminée par le VIH.

Centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG) sida et hépatites

Les coordonnées des CDAG sont disponibles :

par téléphone, en appelant Sida Info Service au

0 800 840 800,

appel anonyme, confidentiel et gratuit, 7 jours sur 7, 24 h sur 24.

sur Internet :

www.depistagesida.com

www.sida-info-service.org

VIH Info Soignants
0 810 630 515
www.vih-info-soignants.org
7 jours sur 7 - de 9 heures à 21 heures

Pour répondre aux soignants confrontés au VIH, aux hépatites et aux accidents d'exposition au sang.

VIH Info Soignants

7 jours sur 7 de 9 h à 21 h

0 810 630 515

(coût d'un appel local)

www.vih-info-soignants.org



Des techniques permettent le dépistage dès le début de l'infection :

- vers le 15e jour après la contamination, on peut détecter précocement le virus lui-même ;
- à partir du 21e jour après la contamination (en moyenne), la détection des anticorps produits par l'organisme en réaction au virus devient possible.

S'il y a réellement risque de contamination, avant de savoir avec certitude si la personne a été contaminée, il est possible de lui donner un traitement préventif afin d'essayer d'éviter la contamination. C'est pourquoi il est recommandé de consulter le médecin le plus tôt possible.

« Je viens d'apprendre ma séropositivité et je ne sais pas si la séropositivité et le sida c'est pareil. »

Être séropositif au VIH signifie que l'on est contaminé par ce virus, mais ne veut pas dire que l'on est malade du sida. Lorsque les personnes contaminées par le VIH ne présentent aucun signe de maladie, on dit qu'elles sont « asymptomatiques ». Cette période peut durer plusieurs années.

Le sida correspond uniquement à la forme grave de l'infection par le VIH, lorsque des maladies liées à un affaiblissement important du système immunitaire apparaissent.

« J'ai appris ma séropositivité hier, une infirmière m'a parlé du sida comme d'une maladie chronique. Est-ce vrai ? »

Dans les pays développés, la contamination par le VIH provoque une maladie de longue durée qui évolue lentement. Depuis l'arrivée des nouveaux traitements, on parle de maladie chronique. Comme dans un certain nombre de maladies chroniques, un suivi médical, des traitements et des examens fréquents sont nécessaires. Une bonne compréhension de la maladie par les patients permet aussi de mieux les soigner.

Sida Info Service
0 800 840 800
24h/24, confidentiel, anonyme et gratuit
www.sida-info-service.org

Pour toutes questions concernant le VIH
les écoutants de **Sida Info Service** vous répondent 24 h sur 24, 7 jours sur 7 au
0 800 840 800
N° anonyme, confidentiel et gratuit
www.sida-info-service.org

Pour un accompagnement personnalisé et un suivi des personnes séropositives et de leurs proches
Ligne de vie
Lundi au vendredi de 17 h à 21 h
0 810 037 037
(coût d'un appel local)

Combien de temps ?

« Je viens d'apprendre ma séropositivité. Combien de temps me reste-t-il à vivre ? »

Le VIH affaiblit le système de défense de l'organisme (système immunitaire). Être atteint par le VIH signifie que des maladies graves pourront se déclencher dans les années à venir si le système immunitaire est défaillant. Il est cependant impossible de savoir comment l'infection évoluera chez une personne. Le délai avant l'entrée dans la maladie dépend de l'ancienneté de la contamination, de la souche du virus, du suivi médical, des traitements, etc.

Avant l'apparition des multithérapies (traitements associant plusieurs médicaments), on estimait que le délai moyen d'apparition du sida, après la contamination variait entre sept et onze ans. Aujourd'hui, les multithérapies permettent de stabiliser l'état de santé.

Il est cependant impossible de se prononcer individuellement sur l'espérance de vie des personnes atteintes par le VIH. Les multithérapies employées aujourd'hui permettent d'allonger la durée de vie et d'éviter bien des maladies opportunistes. Mais certains patients les supportent mal ou ont des difficultés à prendre leur traitement avec régularité. L'arrivée prochaine de nouveaux médicaments permettra probablement d'améliorer les traitements.

Lorsqu'une femme est enceinte

« A l'occasion du bilan fait pour ma grossesse, le médecin m'a proposé un test de dépistage du VIH… et je viens d'apprendre que je suis séropositive. La contamination serait récente. Je me sens perdue, je ne sais pas si je vais avorter ou pas. »

Apprendre sa séropositivité en même temps que sa grossesse est un moment très éprouvant. Au choc causé par l'annonce de sa propre séropositivité s'ajoute la crainte de la transmission du virus à l'enfant. En parler avec un médecin permet de mieux comprendre les risques existants pour la mère et pour l'enfant, ainsi que les possibilités de traitement. La décision de poursuivre la grossesse peut ainsi être prise en connaissance de cause.

Il est possible de réduire le risque de transmission du virus de la mère à l'enfant grâce à un traitement pendant la grossesse, l'accouchement et les premières semaines de la vie du bébé. Le pourcentage d'enfants infectés est aujourd'hui de 1 à 2 % en France (cf. Rapport Delfraissy 2002).

Si une femme enceinte ne souhaite pas mener sa grossesse à terme, elle peut avoir recours à l'interruption volontaire de grossesse, dans le cadre de la loi française jusqu'à 12 semaines de grossesse. Au-delà de 12 semaines, une interruption de grossesse pour motif médical prend en compte les risques encourus.



Pour rencontrer d'autres personnes qui partagent la même situation confrontés au VIH, aux hépatites, **contactez** l'association **AIDES** présente dans une centaine de villes en France.
Coordonnées des différentes délégations et relais au
0 820 160 120 (0,12 €/min)
ou **sur Internet**
www.aides.org



Ligne azur
Pour ceux et celles en recherche d'identité sexuelle
Lundi, mercredi et vendredi de 14 h à 19 h,
mardi et jeudi de 17 h à 22 h
0 810 20 30 40
(coût d'un appel local)

En parler

Avec les proches

« Je suis séropositive depuis peu et je trouve que c'est difficile d'en parler aux autres ; je voudrais essayer de rencontrer des gens comme moi, mais je ne sais pas où aller. »

Les personnes atteintes par le VIH peuvent avoir le sentiment qu'une frontière les sépare de celles qui ne le sont pas. D'autres personnes vivent aussi la difficulté de parler de leur séropositivité. Partager cette expérience peut aider chacun. Les associations de lutte contre le sida proposent, en dehors de la prise en charge, diverses activités culturelles et sociales. Il est aussi possible de participer à des « groupes de parole » où l'on peut parler de ses difficultés ou écouter le témoignage des autres.

« Je n'arrive pas à en parler à mes parents ou mes amis, mais j'aimerais avoir le courage de le faire. »

Il est important de pouvoir parler à quelqu'un de sa séropositivité et de bien choisir la personne à qui l'on veut se confier : va-t-elle garder le secret ? est-elle assez informée sur le sujet ? Il faut aussi se sentir prêt à le faire. Les témoignages des personnes concernées montrent qu'on peut s'attendre à toutes sortes de réactions, positives comme négatives. Par ailleurs, apprendre qu'un de ses proches est atteint par une maladie grave est toujours difficile et les personnes se sentent souvent démunies ou maladroites pour exprimer leur soutien et leur amitié. À tous, il faut du temps pour accepter cette nouvelle situation.

« Personne n'est au courant de ma séropositivité dans mon entourage : ni ma famille, ni mon entourage amical, ni ma compagne ; d'ailleurs, c'est un problème, car je suis bisexuel et j'ai été contaminé lors d'un rapport avec un garçon. »

Annoncer sa séropositivité au VIH, c'est parfois révéler une partie de sa vie intime, tenue secrète jusque là, et touchant, par exemple, à la sexualité ou à l'usage de drogues. Certaines associations peuvent aider les personnes contaminées dans cette démarche, si elles en ressentent le besoin.

Cas particulier des personnes étrangères sans papiers

« Je suis séropositive, j'habite chez mon oncle, je suis africaine et je n'ai pas de papiers. J'ai peur, je n'ai pas envie de lui dire, j'ai peur de sa réaction, et puis qu'il s'inquiète. J'ai aussi des tantes, des copines, mais même à une très intime, je ne lui dirai pas. Je n'ai pas du tout confiance parce que les gens parlent. J'ai peur d'être rejetée. Est-ce qu'il y a d'autres femmes dans ma situation ? Comment font-elles ? »

Si l'on juge qu'il est impossible de parler à ses proches pour le moment, il est possible de trouver une aide et une écoute à l'extérieur de son entourage. Des associations offrent la possibilité de rencontrer d'autres personnes ou proposent leur aide pour faciliter l'accès aux soins et obtenir une carte de séjour temporaire pour raisons médicales.

Associations spécifiques pour les personnes originaires d'Afrique

Afrique avenir
01 42 77 41 31

African Positive Association
06 73 08 01 83

Ikambere (femmes)
01 42 35 74 02

Uraca
01 42 52 50 13

Réponse téléphonique en anglais, arabe, bambara et espagnol

Sida Info Service
0 800 840 800

lundi, mercredi et vendredi de 14 h à 19 h (accueil en français).

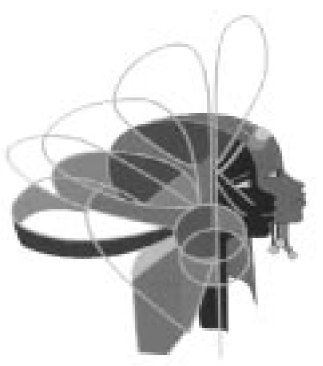
En couple

« Je ne lui ai pas dit tout de suite que j'étais séropositif. J'ai peur de le faire maintenant, d'être aussitôt largué. Ce n'est pas tenable comme situation. Je n'ai pas envie de mentir. »

L'annonce d'une séropositivité est difficile à faire et difficile à entendre. Dans un couple, le partenaire peut aussi être contaminé et ne pas le savoir ou ne pas l'avoir dit. Mais attendre pour révéler une contamination rend encore plus délicate cette révélation. En dehors des risques de contamination qui peuvent être plus compliqués à maîtriser si l'un des partenaires cache sa contamination, c'est la relation du couple et la confiance mutuelle qui sont en jeu.

Pour mieux vivre sa vie affective et sociale, il peut être utile de parler de ce que l'on ressent, de ses peurs et de ses angoisses, avec un psychologue ou dans les groupes de parole des associations.

(Voir coordonnées de quelques associations de lutte contre le sida page 82).





Pour mieux vivre sa vie affective et sociale, il peut être utile de parler de ce que l'on ressent, de ses peurs et de ses angoisses, avec un psychologue ou dans les groupes de parole des associations.

(Voir coordonnées de quelques associations de lutte contre le sida en fin de brochure).

Prise en charge des problèmes psychologiques liés au VIH

Différents lieux existent, en région parisienne : **ESPAS**

01 42 72 64 86

Les adresses d'autres structures en Île-de-France sont disponibles sur le site

www.espas-psy.org

« J'ai appris, il y a une semaine, que j'étais séropositive. Je l'ai dit à mon compagnon. Lui me jure qu'il m'aime, qu'il veut vivre avec moi et les enfants. Je me sens perdue, je ne sais plus si je dois rester ou partir. J'ai besoin de son affection. »

La perte des repères, la difficulté à envisager l'avenir et le repli sur soi sont fréquents au moment de l'annonce de la contamination. Cela perturbe la vie amoureuse, qui peut être remise en cause. L'annonce de la séropositivité peut s'accompagner d'une perte de l'estime de soi, parfois d'un sentiment de culpabilité.

« Personne n'est au courant de ma séropositivité, même pas mon compagnon. J'ai appris à devenir menteuse. Je ne sais pas comment lui dire, et pourtant je désire un enfant. Mais j'ai peur qu'il en parle autour de nous. »

Le choix de dire ou de ne pas dire sa contamination appartient à la personne concernée. Cependant, l'expérience des personnes atteintes par le VIH montre qu'il est bon de pouvoir partager cette partie de sa vie intime avec des personnes de confiance, capables d'écouter, de s'intéresser et de garder le secret. De plus, le secret et le manque de confiance peuvent empêcher la réalisation de certains projets et désirs, comme l'envie d'avoir des enfants. Pour sortir de cette impasse, il est nécessaire de comprendre pourquoi l'on tient au secret absolu et pourquoi l'on ne peut accorder sa confiance à quelqu'un.

Avec le voisinage

« J'ai un gros problème. Il y a quelque temps je me suis confiée à une amie, un jour de déprime. Je lui ai dit que j'étais séropositive. Elle l'a répété au voisinage, à mon employeur. On habite à la campagne, c'est très convivial d'habitude, mais maintenant les enfants ne viennent plus chez moi. Ma mère ignore ma situation, je ne veux pas qu'elle l'apprenne, et encore moins comme ça. »

De nombreuses personnes atteintes par le VIH soulignent la difficulté de vivre avec le secret de l'infection. Il est important de pouvoir en parler, mais le choix des interlocuteurs est souvent délicat. Il peut être utile de réfléchir aux personnes à qui on souhaite en parler, avec son médecin ou avec un psychologue, qui connaissent bien ces situations. Faire le point avec eux sur son entourage et sur les rapports que l'on entretient avec ses proches peut aider à faire un bon choix.

Au travail

« Dans le cadre de la visite médicale annuelle, je dois rencontrer le médecin du travail. J'ai appris ma séropositivité il y a deux mois et je me demande si je peux lui parler en toute tranquillité ? »

Révéler sa séropositivité au médecin du travail n'est pas obligatoire mais peut aider à la prise en compte des difficultés du salarié. Soumis au secret professionnel, le médecin, comme l'infirmier, ne peut en aucun cas transmettre d'informations confidentielles, y compris à l'employeur. C'est à chacun d'estimer s'il souhaite ou non se confier à ce médecin.

Les visites médicales ont pour but de savoir si la personne est apte à occuper son poste de travail. Le médecin du travail remplit une fiche qui mentionne uniquement l'aptitude totale, partielle ou l'inaptitude au poste.

Le rôle du médecin du travail est très important : si le salarié le souhaite, il peut proposer à l'employeur un aménagement du temps de travail ou une affectation à un autre poste.

A l'hôpital

« Je viens d'apprendre ma séropositivité. J'ai été orientée vers un service près de chez moi, mais je ne voudrais pas y être suivie de peur de rencontrer des gens de connaissance. Est-ce que je peux changer d'hôpital ? »

Chacun peut choisir l'hôpital dans lequel il souhaite être suivi. Il est important de se sentir bien dans le lieu et d'avoir des relations de confiance avec le médecin et l'équipe soignante. La proximité de l'hôpital facilite souvent le suivi, dans les périodes de fatigue par exemple. Croiser des connaissances à l'hôpital fait partie de la vie, et personne n'est obligé de raconter dans le détail ce qui l'y amène. Fréquenter un hôpital n'indique pas que l'on est contaminé par le VIH et le personnel soignant est soumis au secret médical et professionnel. Enfin, pour être mieux suivi, il est préférable d'éviter de changer de lieu de prise en charge médicale.



L'association **Arcat** accueille à Paris, les personnes qui sont confrontées à ces problèmes juridiques, sociaux et psychologiques :

Arcat Point Solidarité

94-102 rue de Buzenval
75020 Paris
01 44 93 29 29

DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES

La dépression

« Je sais depuis deux mois que je suis séropositive. Je suis en arrêt maladie pour 15 jours. Je suis dépressive. Je n'ai pas d'intérêt, je suis vide... Je n'arrive pas à rencontrer l'autre... Je suis très angoissée à l'idée de mourir. Je me demande comment gérer cette séropositivité ; je suis envahie par mon imaginaire de mort. »

Au moment de l'annonce de la séropositivité, il est naturel que les personnes rencontrent des difficultés psychologiques. L'annonce d'une maladie grave entraîne souvent un état dépressif et un repli sur soi. L'angoisse est alors envahissante, on se sent ralenti, on n'éprouve plus rien. Il est fréquent qu'on perde le goût de se nourrir et qu'on ne puisse plus assumer le quotidien. Les troubles du sommeil sont souvent rencontrés. Dans l'immense majorité des cas, la situation s'améliore en quelques mois.

Les structures associatives connaissent bien cette difficulté et ont mis en place des espaces de soutien psychologique et de proximité. Elles organisent des groupes de parole, avec l'aide d'un psychologue, où l'on peut parler de ses difficultés ou simplement écouter comment d'autres personnes vivent avec la maladie. Ces associations proposent également diverses activités de convivialité, de soutien et d'accompagnement.

Demain, je prends rendez-vous !

Un psychologue ou un médecin peuvent apporter un soutien, voire un traitement contre l'anxiété, dans cette période difficile.

Ligne de vie
Accompagnement personnalisé et suivi des personnes séropositives et de leurs proches
Lundi au vendredi de 17 h à 21 h
0 810 037 037
(coût d'un appel local)
www.lignedevie.org

Trouver une aide

« J'ai appris par hasard, il y a sept mois, que je suis séropositif. Je vois une psychiatre une fois par semaine. Je ne sais pas si je vais continuer à la voir, j'ai l'impression que ça ne m'apporte rien de lui parler ; je ne sais pas. Je n'arrive pas à aborder la séropositivité, je pleure tout le temps. J'aimerais parler à quelqu'un de la même culture que moi, on me comprendrait mieux ; je pourrais parler franchement. »

Certaines structures de soins proposent des lieux de parole où il est possible de rencontrer des professionnels de l'accueil de personnes issues de différentes cultures. Cette consultation peut parfois se faire dans la langue maternelle. Cependant, une personne, un médecin d'une autre culture, peut également apporter une aide. Dans tous les cas, ce n'est que progressivement que l'équilibre de la relation s'établira.

Centre Françoise Minkowska
Centre médico-psycho-social d'aide aux migrants et réfugiés. Sept équipes plurilinguistiques et pluriculturelles (Maghreb, Asie, Afrique, Turquie, Espagne-Amérique latine, Portugal-pays lusophones, Europe centrale et de l'Est) permettent aux consultants d'être accueillis dans leur langue d'origine.

12 rue Jacquemont
75017 Paris
01 53 06 84 84



Vivre au quotidien

Au jour le jour

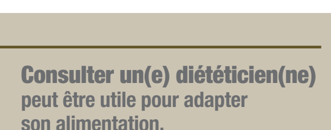
Pratiquer un sport

« Est-ce que je peux continuer à faire du sport étant donné que je suis séropositif ? »

Être en bonne condition physique est un atout supplémentaire, y compris moral, pour lutter contre une maladie. De nombreuses personnes atteintes par le VIH continuent à pratiquer leur sport favori ou commencent une activité sportive. Il faut cependant veiller à respecter les capacités et les rythmes de chacun, et voir avec son médecin si certains sports ne sont pas contre-indiqués.

Certains traitements peuvent entraîner divers problèmes dont des problèmes osseux. Aussi, en cas de sport dit « violent », il est nécessaire de demander l'avis de son médecin traitant.

Bien se nourrir



Consulter un(e) diététicien(ne) peut être utile pour adapter son alimentation.
S'adresser à l'hôpital.

« J'ai découvert ma séropositivité, il y a trois mois, et j'ai entendu dire que les séropositifs doivent avoir un apport calorique supérieur à celui d'une personne séronégative. Est-ce vrai ? »

Une personne ayant une alimentation suffisante et équilibrée est moins vulnérable à la maladie, qu'elle soit séropositive ou non. Le VIH et une alimentation pauvre peuvent tous deux porter atteinte au système immunitaire. Si les aliments ne sont pas suffisamment riches en éléments nutritifs, l'organisme risque de puiser dans ses réserves musculaires et de s'affaiblir.

Cependant, les besoins caloriques varient fortement d'une personne à l'autre. Il est donc important d'avoir une alimentation équilibrée et adaptée aux besoins de chacun.



« J'ai subi un amaigrissement important ; j'aimerais savoir comment me procurer des compléments nutritionnels. »

Les compléments nutritionnels ont pour but de remédier à un déséquilibre alimentaire et de permettre de retrouver une alimentation normale. Ils doivent être pris de manière temporaire

et sous contrôle médical. Ils sont indiqués lorsque la perte de poids est élevée. Ils peuvent aussi être utilisés pour prévenir un amaigrissement, lorsque les personnes ont des difficultés à ingérer des aliments solides ou lorsque certains aliments, comme les produits laitiers, ne sont pas bien tolérés par l'organisme.

Les compléments nutritionnels sont délivrés sur ordonnance médicale et distribués par les pharmacies. Très peu d'entre eux sont remboursés par la Sécurité sociale.



? « Mon médecin m'a dit que les traitements antirétroviraux pouvaient provoquer des amaigrissements par endroits ou une accumulation de graisse sur le ventre. Peut-on faire quelque chose pour éviter cela ? »

Ces anomalies sont appelées lipodystrophies. Près de la moitié des personnes prenant des antirétroviraux en souffrent à des degrés divers. Ce n'est pas forcément prévisible.

Des anomalies liées à une mauvaise assimilation des graisses ou des sucres peuvent en effet survenir chez les personnes en traitement. Une diminution des graisses et des sucres dans l'alimentation peut permettre de prévenir en partie certains troubles. Les conseils d'un diététicien sont très utiles pour faire le point et rééquilibrer, au besoin, son alimentation en tenant compte des goûts de chacun et du budget. À l'hôpital, la consultation est gratuite. Des traitements chirurgicaux peuvent aussi être envisagés.

Précautions dans la vie quotidienne

? « Je suis séropositive et je partage un appartement avec une personne séronégative. Quelles précautions dois-je prendre ? »

Vivre au quotidien avec une personne atteinte par le VIH, en dehors des relations sexuelles non protégées, ne présente pas de risques de contamination.

Les personnes atteintes par le VIH peuvent préparer sans inquiétude le repas des autres. Elles doivent faire attention aux objets tranchants et, en cas de blessure sur les mains, désinfecter la blessure et la recouvrir d'un pansement.

Le linge, les vêtements, la vaisselle ayant été utilisés par des personnes atteintes, ne transmettent pas le VIH. Il n'y a pas de mesure particulière à prendre pour le linge ordinaire.

Cependant, il est toujours utile de respecter quelques règles d'hygiène générale :

- ne pas partager les ustensiles d'hygiène personnelle (brosse à dents, rasoir…);
- jeter les objets ayant été en contact avec du sang (matériel jetable, serviettes hygiéniques, tampons, etc.) de façon à ce qu'ils ne soient pas manipulés.

Lors des déplacements

« Je voudrais continuer à voyager, mais je me demande comment faire car le pharmacien ne me délivre mon traitement que pour un mois. »

En France, un pharmacien ne peut fournir en une seule fois qu'une quantité de médicaments équivalente à un mois de traitement. En principe, cela ne pose pas de problèmes pour des voyages sur le territoire français, puisque les pharmacies de ville et l'ensemble des hôpitaux publics sont habilités à délivrer des antirétroviraux. Il suffit donc de prendre avec soi son ordonnance et de la présenter à la pharmacie de son lieu de séjour.

Pour des séjours à l'étranger dépassant un mois, les caisses d'assurance maladie acceptent maintenant de prendre en charge un traitement de plus d'un mois. N'attendez pas votre départ pour faire les démarches. Sur l'ordonnance, votre médecin doit indiquer « Départ à l'étranger ». Avant l'achat des médicaments, il faut présenter cette ordonnance à votre centre d'assurance maladie qui donnera son accord écrit.



Pour contacter les lignes d'écoute de
Sida Info service

à partir de l'étranger composer :

Sida info service
+ 33 1 55 25 13 53
www.sida-info-service.org

Sida Info Droit
+ 33 1 44 93 16 05
www.sida-info-droit.org

Ligne de vie
+ 33 1 44 93 16 71
www.lignedevie.org

VIH Info Soignants
+ 33 1 44 93 16 97
www.vih-info-soignants.org

Sexualité

Les difficultés dans la vie sexuelle

« J'ai appris ma séropositivité il y a cinq mois, suite à un don du sang, ce qui a entraîné la découverte de celle de ma femme. Depuis, nos relations sexuelles sont devenues difficiles, avec deux ruptures de préservatifs et des sécrétions plus rares chez ma femme. »

De nombreux témoignages de personnes atteintes soulignent des difficultés rencontrées dans la vie sexuelle. Pourtant, même si cela présente des inconvénients, il est important de se protéger, y compris entre personnes séropositives. Pour éviter la rupture du préservatif, il est conseillé de le lubrifier avec un gel à base d'eau (vendu en pharmacie et dans les grandes surfaces). Le gel facilite aussi la pénétration vaginale en remédiant à l'insuffisance ou à l'absence de sécrétions vaginales.

« Avec mon copain, sur le plan sexuel, ce n'est pas le "top". J'ai peur de le contaminer, même avec une capote. Cela gâche forcément nos rapports et il va voir ailleurs, ce que je supporte difficilement. J'ai été contaminé et je ne veux pas le refiler à mon tour ; ça m'angoisse et ça perturbe ma sexualité. »

La peur de contaminer son partenaire a parfois pour conséquence de perturber la sexualité de la personne et du couple. Lorsqu'on utilise correctement le préservatif (avec un gel à base d'eau pour toute pénétration anale), les relations sexuelles ne présentent pas de risques. En parler avec son partenaire, avec son médecin, avec un psychologue ou un sexologue, avec d'autres personnes qui vivent la même situation, s'informer sur les risques et sur le bon usage du préservatif aide souvent à restaurer une vie sexuelle tenant compte des risques mais aussi des désirs de chacun.



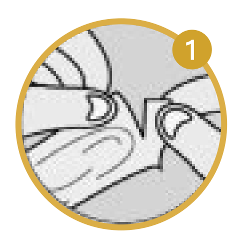
Ligne de vie
Accompagnement personnalisé et suivi des personnes séropositives et de leurs proches

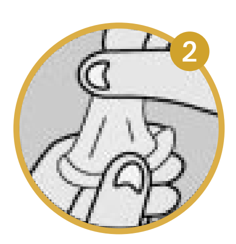
Lundi au vendredi de 17 h à 21 h

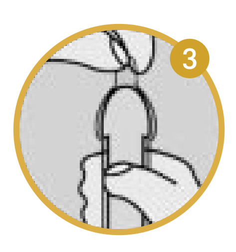
0 810 037 037

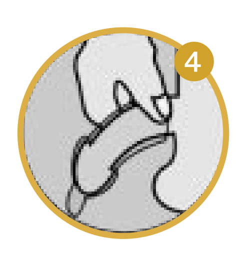
(coût d'un appel local)

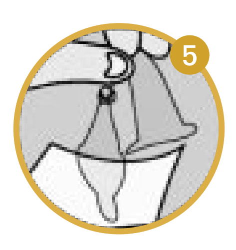
www. lignedevie.org











Mode d'emploi du préservatif masculin

- Veiller à ne pas endommager le préservatif en ouvrant l'emballage (attention aux coups d'ongles, de dents, d'objets coupants qui pourraient le déchirer). 1

- Le préservatif doit être placé sur le pénis en érection avant tout contact avec les organes génitaux, car une goutte de liquide séminal ou de sperme peut être libérée avant l'éjaculation.

- Pincer avec les doigts le réservoir ou l'extrémité du préservatif pour en chasser l'air (évite la rupture du préservatif). 2

- Dérouler le préservatif aussi loin que possible sur le sexe. 3 Surtout, ne pas forcer en cas de résistance : le préservatif a peut-être été posé à l'envers. Le jeter et en prendre un autre.

- Avant la fin de l'érection, se retirer juste après l'éjaculation en retenant le préservatif à la base du sexe. 4

- Jeter le préservatif usagé à la poubelle après l'avoir noué. 

Ne jamais réutiliser le préservatif. Pour chaque rapport, utiliser un nouveau préservatif. Vérifier, au besoin, la date de péremption. Les préservatifs doivent porter la norme CE.

Les préservatifs doivent être stockés dans un endroit frais et sec, à l'abri de la lumière directe et du soleil.

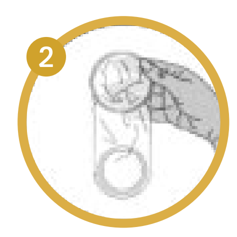




Le préservatif féminin

Des préservatifs féminins sont disponibles dans les centres de planning familial, les associations de lutte contre le sida, et les centres de protection maternelle et infantile.

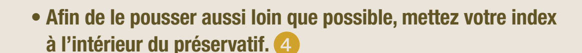
On peut également se procurer des préservatifs féminins à partir de sites Internet et dans quelques pharmacies.



Mode d'emploi du préservatif feminin

- Avant de mettre le préservatif, vous devez choisir une position confortable : debout avec une jambe sur une chaise, assise ou couchée. 1
- Après avoir déchiré l'emballage à la main et extrait le préservatif (attention aux bagues et aux ongles qui peuvent l'endommager), vous devez presser l'anneau interne du préservatif (le plus petit des 2 anneaux) qui servira à l'introduire. 2
- Introduisez soigneusement l'anneau interne dans le vagin en veillant bien à ce que le préservatif ne soit pas tordu. 3



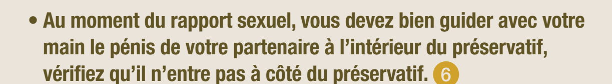


- Afin de le pousser aussi loin que possible, mettez votre index à l'intérieur du préservatif. 4

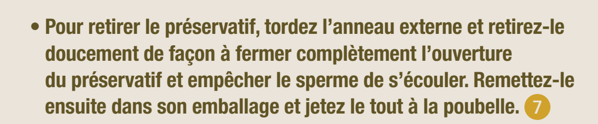


- L'anneau externe doit rester en dehors du vagin et bien recouvrir la région des lèvres. 5

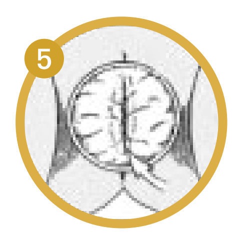


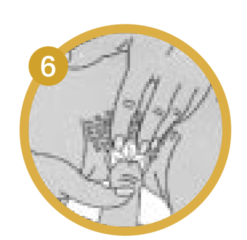


- Au moment du rapport sexuel, vous devez bien guider avec votre main le pénis de votre partenaire à l'intérieur du préservatif, vérifiez qu'il n'entre pas à côté du préservatif. 6



- Pour retirer le préservatif, tordez l'anneau externe et retirez-le doucement de façon à fermer complètement l'ouverture du préservatif et empêcher le sperme de s'écouler. Remettez-le ensuite dans son emballage et jetez le tout à la poubelle. 7







Risques de transmission

« Je suis séropositive et j'ai un problème avec mon petit ami qui n'utilise pas systématiquement le préservatif lors de nos rapports sexuels parce qu'il déclare être suffisamment fort pour ne pas être infecté. Qu'est-ce que je peux lui dire pour le convaincre ? »

C'est souvent par le dialogue que l'on parvient à surmonter la difficulté d'utiliser le préservatif. Discuter ensemble des risques et de la façon d'éviter la transmission aide à trouver un équilibre dans la relation amoureuse. Cependant, lorsque la situation semble bloquée, il peut être souhaitable de demander à son partenaire de venir à une consultation avec le médecin pour en parler.

« Je suis porteur du VIH et mon ami est séronégatif. Il refuse de se protéger, car il pense être génétiquement immunisé contre le sida. Il se base sur le fait qu'il a eu de nombreuses relations non protégées avant notre rencontre et qu'il n'a jamais été contaminé. »

Aucune immunité génétique n'a été prouvée à ce jour. Certains rêvent d'une protection « magique »… Cependant, l'utilisation du préservatif lubrifié est le seul moyen d'éliminer le risque de contamination ou de recontamination par voie sexuelle. Un seul rapport sexuel peut être contaminant s'il n'est pas protégé, même si plusieurs rapports précédents ne l'ont pas été.

« Si ma charge virale est indétectable, est-ce que je peux contaminer quelqu'un ? »

Le fait que la charge virale soit indétectable dans le sang ne veut pas dire qu'il n'y a plus du tout de virus dans l'organisme. La concentration de virus dans le sang, dans le sperme ou dans les sécrétions vaginales peut être différente. Même avec une charge virale indétectable, il est possible de transmettre le virus, la prévention est donc indispensable.

Les Risques

Lorsque l'un des partenaires est atteint par le VIH, les relations sexuelles avec pénétration sans préservatifs présentent des risques très élevés de transmission du virus.

Le risque est plus important lors d'une pénétration anale que lors d'une pénétration vaginale.

Le risque de transmission lors des rapports bouche-sexe (fellation ou cunnilingus) ou bouche-anus est faible mais n'est pas nul.

En cas de rupture de préservatif ou de rapports non protégés

« Je suis séropositif et j'ai eu une rupture de préservatif avec un partenaire séronégatif. Je voudrais pouvoir renseigner cette personne sur le risque mais aussi sur les possibilités de traitement préventif. »

Lorsqu'il y a eu rupture ou glissement du préservatif au cours d'une relation sexuelle, ou en cas de rapports non protégés, le partenaire doit sans hésiter se rendre, dans les heures qui suivent, aux urgences d'un hôpital. Selon la situation, le médecin évaluera s'il est nécessaire de prescrire un traitement préventif, afin d'essayer d'éviter une contamination.

Ce traitement préventif consiste en une association de plusieurs médicaments antirétroviraux. Il doit être commencé le plus tôt possible, au plus tard dans les 48 heures qui suivent l'exposition au risque, et suivi scrupuleusement pendant un mois. Des tests sont aussi pratiqués pour vérifier l'absence de contamination.

Sida Info Service
Pour toutes questions concernant le VIH 7 jours sur 7, 24 h sur 24, N° anonyme, confidentiel et gratuit :
0 800 840 800
www.sida-info-service.org



Risque de recontamination

« Avec mon copain, on ne se protège pas ; pourquoi faire puisqu'on est "séropo" tous les deux ? »

Différentes études ont montré, qu'entre deux personnes atteintes, il y a un risque de recontamination. Il existe diverses souches de virus, et celui que porte le partenaire peut être plus virulent que celui qui est présent dans son propre organisme. C'est pourquoi il est important pour les deux partenaires de se protéger afin de prévenir ce risque de recontamination.

« Je suis sous trithérapie et, de temps en temps, j'ai des rapports non protégés avec des amis également séropositifs. Je me demande si les souches peuvent devenir résistantes à la trithérapie, auquel cas, je refilerais des souches résistantes à mes amis ? »

Les phénomènes de résistance du virus à certains médicaments sont fréquemment observés. Lors des rapports sexuels non protégés, le risque de transmission est très élevé. On peut par conséquent transmettre, ou être contaminé, par un virus résistant à telle ou telle famille de médicaments. Lorsque cela arrive, il peut devenir difficile, voire impossible, de trouver un médicament qui agisse sur le virus. Ceci s'observe aussi dans le cas de la tuberculose quand certaines personnes développent des tuberculoses dites multirésistantes, sur lesquelles aucun traitement connu n'est efficace.

Avoir un enfant

Le choix du couple

« Mon ami et moi sommes séropositifs. Nous voulons avoir un enfant. Faut-il en parler au médecin ? »

Quand l'un des partenaires, ou les deux, est contaminé par le VIH, décider d'engager une grossesse est un événement important. Il est souhaitable d'en discuter avec un médecin. Son rôle est d'informer les couples qui souhaitent une grossesse :

- des risques de transmission du virus au partenaire et à l'enfant ;
- des différentes solutions possibles ;
- des possibilités de traitements préventifs, pour éviter la transmission du virus de la mère à l'enfant ;
- des risques de ces traitements.

La décision de grossesse revient toutefois au couple.



Dessine-moi un mouton
Apporte une aide aux couples séropositifs qui attendent un enfant ainsi qu'aux familles ayant un enfant atteint par le VIH
35 rue de la Lune - 75002 Paris
01 40 28 01 01
Fax : 01 40 28 01 10
e-mail :
dessine.moi.un.mouton@wanadoo.fr
Internet :
http//perso.wanadoo.fr/dessinemoiunmouton

Si seul l'homme est séropositif

« Je suis séropositif et ma femme est séronégative. Nous désirons un enfant. Quelle est la méthode pour un minimum de risques ? »

Différentes possibilités s'offrent aux couples, d'une part, l'insémination artificielle avec donneur, d'autre part, si le couple souhaite que l'homme soit le père biologique de l'enfant, d'autres techniques sont envisageables par fécondation *in vitro* en utilisant des spermatozoïdes préparés et testés négativement pour le VIH. Les délais d'attente sont encore longs.

Ces méthodes sont utilisées pour réduire de façon significative le risque de transmission du VIH à la femme.

Assistance médicale à la procréation :
depuis mai 2001, les couples dont l'un des partenaires est atteint par le VIH, peuvent bénéficier de l'assistance médicale à la procréation y compris lorsqu'ils ont des problèmes de fertilité.

Si seule la femme est séropositive

« Je suis séropositive et mon compagnon ne l'est pas. Je désire avoir un enfant. Comment puis-je faire pour éviter que mon compagnon soit contaminé ? »

Pour éviter tout risque de contamination du partenaire, il est possible de recourir à une insémination avec le sperme du partenaire. En général, cette insémination peut être réalisée à domicile par le couple, après explication du gynécologue.

Antirétroviraux et grossesse

« Je suis sous trithérapie et je souhaite avoir un enfant. Mais, si je suis enceinte, quel est le risque pour l'enfant ? »

Un enfant né d'une mère séropositive est exposé à deux types de risque :

- le risque d'être contaminé par le VIH : ce risque est lié à la charge virale de la mère et à l'importance de son déficit immunitaire ; il peut être réduit par un traitement préventif ;

- le risque de toxicité du traitement antirétroviral pris pour essayer d'éviter la contamination, car on ne connaît pas aujourd'hui les effets à long terme de ces traitements.

Concrètement, lorsqu'une femme qui prend des antirétroviraux souhaite avoir un enfant, il lui est indispensable d'en parler avec son médecin avant d'être enceinte. Ensemble, selon l'état de santé de la femme, ils envisageront le meilleur moment possible pour cette grossesse, la conduite à suivre pour le traitement en cours et les risques éventuels pour l'enfant (risque d'être contaminé et risques liés au traitement).



Quelques adresses de centres d'assistance médicale à la procréation

- **Alsace :**
  CMCO, Schiltigheim
  03 88 62 83 10
- **Lyon :**
  CHU Édouard-Herriot
  Médecine de la reproduction
  04 72 11 77 63
- **Marseille :**
  CECOS, IMR
  04 91 16 79 00
- **Paris :**
  – Hôpital Bichat-Claude-Bernard
  Histo-embryologie
  01 40 25 88 84
  – Hôpital Cochin
  Biologie de la reproduction
  01 58 41 15 53
  – Hôpital de la Salpêtrière
  génétique-embryologie
  01 42 17 78 82
- **Toulouse :**
  CHU, CECOS
  05 67 77 10 48

CONNAÎTRE SES DROITS

La vie professionnelle

L'orientation professionnelle

« Je veux commencer une formation d'ambulancière, mais on me demande des vaccins, surtout celui contre la tuberculose qui, dans mon cas, est contre-indiqué. Que faut-il faire ? »

Le Code de la santé publique impose la vaccination par le BCG pour certains postes (travail en milieu hospitalier, restauration). Depuis le décret n° 96-775 du 5 septembre 1996, les personnes présentant une contre-indication au BCG, et notamment les personnes atteintes par le VIH, sont dispensées de cette obligation sur présentation d'un certificat médical.

« Je désire entreprendre des études courtes, un BTS d'analyse médicale. Je suis sous trithérapie et je vais bien. Je me demande si le fait d'être séropositif peut être contre-indiqué pour certaines professions ? »

En théorie, aucune profession n'est « contre-indiquée » aux personnes atteintes par le VIH. Toutefois, il est préférable de choisir une profession ne demandant pas une condition physique exceptionnelle ou des déplacements trop fréquents.

Les personnes atteintes par le VIH doivent savoir que pour certains déplacements et postes à l'étranger, le vaccin contre la fièvre jaune, qui peut être exigé, est contre-indiqué en cas de déficit immunitaire important. Par ailleurs, certains pays appliquent des restrictions à l'immigration ou au séjour des étrangers atteints par le VIH (exigence d'un certificat ou d'un test de dépistage). À ce titre, il est indispensable de se renseigner avant d'accepter un poste à l'étranger ou de partir en mission.

Sida Info Droit
0 810 636 636

En cas de difficulté appeler
Sida Info Droit
ligne juridique et sociale
Mardi, mercredi et jeudi
de 16 h à 20 h
Vendredi de 14 h à 18 h.
0 810 636 636
(coût d'un appel local)
www.sida-info-droit.org

L'embauche

« Je suis séropositif asymptomatique. Je vais avoir un entretien d'embauche prochainement, et je ne sais pas si je suis tenu de le dire. »

Lors d'un entretien d'embauche, le demandeur d'emploi n'a pas à parler de sa séropositivité. L'employeur ne peut exiger cette information de ses employés ni à l'embauche ni pendant la durée du contrat de travail.

Il est prudent de se méfier des confidences hâtives à un employeur, un propriétaire ou un banquier.

« Un futur employeur peut-il me demander un certificat médical ou des analyses ? »

En aucun cas le candidat au recrutement n'a à présenter à un employeur les résultats d'un test de dépistage (loi n° 90-602). Lors de l'embauche, l'employeur peut seulement demander des documents ayant un lien direct avec l'emploi postulé, susceptibles de lui permettre d'apprécier les qualités professionnelles de la personne.

Un employeur ne peut refuser de recruter un candidat en raison de sa maladie, sauf si ce refus est fondé sur une inaptitude physique constatée par le médecin du travail (loi n° 90-602 du 12 juillet 1990, art. L 122-45 du Code du travail). Le médecin du travail est tenu au secret médical et ne peut en aucun cas dévoiler à l'employeur la séropositivité d'un salarié. Les discriminations à l'embauche sont réprimées pénalement.

De même, pour la fonction publique, la séropositivité ne peut justifier une décision de refus d'admission à concourir, de recrutement ou de titularisation (circulaires du 6 juillet 1989 et du 5 mars 1990).

Lors de l'embauche, l'employeur demande parfois au salarié son attestation de carte vitale. Celle-ci peut comporter des informations confidentielles (notamment la prise en charge à 100 %). Cependant, l'assuré est en droit de demander, à sa caisse primaire d'assurance maladie, une attestation de carte vitale ne mentionnant pas la prise en charge à 100 %.



Le licenciement

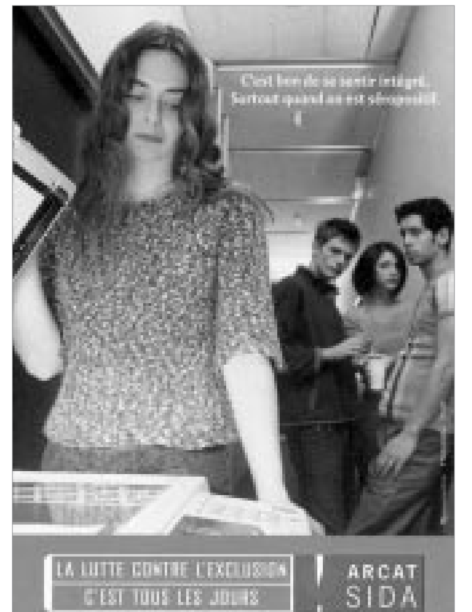
« Est-ce que je peux être licencié parce que je suis séropositif ? »

La séropositivité, comme le mode de vie d'une personne, ne peuvent constituer un motif de licenciement. Il s'agirait alors d'un acte de discrimination. En cas de contestation de la légitimité d'un licenciement, le salarié doit en avertir l'inspection du travail et engager une procédure devant le Conseil des Prud'hommes.

De plus, dans le cas d'un licenciement pour raison de santé ou pour des raisons liées au mode de vie (orientation sexuelle notamment), le salarié licencié peut attaquer l'employeur en justice pour discrimination.

D'après un rapport établi à la demande de la Commission européenne (Lafontaine, 1987), il n'y a pas lieu d'exclure du travail le personnel médical ou paramédical atteint par le VIH s'il respecte, comme les autres, les mesures de sécurité prescrites.

Un employeur peut cependant licencier un salarié lorsque ses absences répétées ou prolongées entraînent une désorganisation du service. Il en est de même en cas d'inaptitude au poste de travail ou de faute. Ne pas prévenir son employeur d'un arrêt de travail, par l'envoi d'un formulaire dans les quarante-huit heures, peut être considéré comme un abandon de poste.



L'adaptation du poste

« Je suis très fatiguée en ce moment, je travaille sur machine en usine. Je suis allée voir mon employeur ce matin pour négocier mes horaires, mais cela s'est mal passé. Je suis très bouleversée. Qu'est-ce que je peux faire ? »

Le médecin du travail a un rôle prépondérant dans ce type de demandes. Si la demande de modification d'horaire est liée à l'état de santé, il faut prendre rendez-vous avec lui et lui exposer la situation. Le médecin, s'il le juge utile, pourra alors proposer un aménagement du temps de travail ou une affectation à un autre poste. Étant tenu au secret professionnel, le médecin du travail ne peut en aucun cas parler à l'employeur de la séropositivité.

Le temps partiel

« Je suis en mi-temps thérapeutique. Je trouve dans cette situation un équilibre de vie. Le médecin hospitalier peut-il avoir un avis qui empêcherait la poursuite de ce mi-temps s'il considère que je suis apte médicalement à travailler à plein temps ? »

Le mi-temps thérapeutique (ou plus exactement le temps partiel à caractère thérapeutique) se met en place à l'initiative du médecin traitant ou du médecin du travail, après accord du médecin de la Sécurité sociale et, en dernier recours, de l'employeur qui, en cas de refus, doit le motiver. Il est souvent limité à une année car il est destiné à permettre une reprise progressive de l'activité professionnelle. Les indemnités journalières versées par la Sécurité sociale complètent alors le salaire versé par l'employeur. Ce temps partiel doit donc être justifié médicalement et peut effectivement être remis en cause par une amélioration de l'état de santé.

Questionnaires de santé et mutuelles

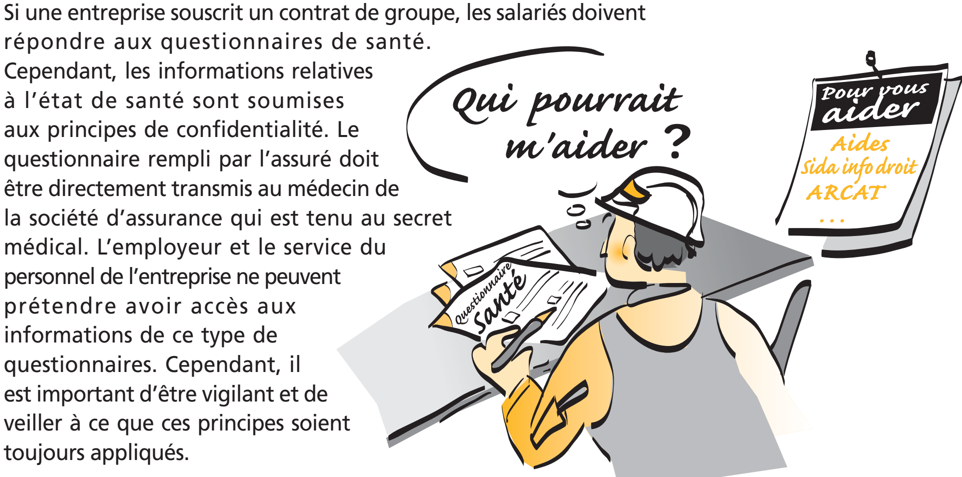
« Mon entreprise m'a demandé de remplir un questionnaire social. Pour la cotisation assurance décès, on nous pose la question de la séropositivité. Faut-il obligatoirement répondre à ce questionnaire ? Je dois le renvoyer à mon employeur et ça me gêne que le service du personnel ait des informations de ce type. »

Si une entreprise souscrit un contrat de groupe, les salariés doivent répondre aux questionnaires de santé. Cependant, les informations relatives à l'état de santé sont soumises aux principes de confidentialité. Le questionnaire rempli par l'assuré doit être directement transmis au médecin de la société d'assurance qui est tenu au secret médical. L'employeur et le service du personnel de l'entreprise ne peuvent prétendre avoir accès aux informations de ce type de questionnaires. Cependant, il est important d'être vigilant et de veiller à ce que ces principes soient toujours appliqués.

Confidentialité

Dans l'intérêt de tous les salariés, il est normal de se renseigner sur la confidentialité des questionnaires de santé, éventuellement en passant par l'intermédiaire des délégués du personnel ou en appelant

Sida Info Droit
0 810 636 636



« Je suis séropositif depuis 11 ans et en traitement depuis un an. J'ai un problème avec un questionnaire d'affiliation à une nouvelle mutuelle suite au rachat du groupe par un groupe plus important. C'est donc une nouvelle adhésion. Est-ce qu'il y a un risque de me voir refuser ? »

Une mutuelle collective liée à un employeur ne peut refuser nominativement une personne. La mutuelle accepte la personne ou résilie le contrat pour l'ensemble du personnel. Toutefois, chaque personne doit remplir un questionnaire médical et le transmettre sous pli confidentiel au médecin-conseil de l'assurance, qui est tenu au secret médical.

La protection sociale

La couverture maladie universelle (CMU)

« Une copine, qui ne savait pas que je suis séropositive, m'a dit : "Il n'y a que les Français qui ont droit aux nouveaux médicaments, les étrangers n'y ont pas droit ". Est-ce vrai ? Cela m'inquiète d'autant plus que je n'ai pas la Sécurité sociale ».



Depuis le 1er janvier 2000, toutes les personnes n'ayant pas de Sécurité sociale et résidant en France en situation régulière peuvent bénéficier, sans délai, de la couverture maladie universelle (CMU). De plus, les personnes ayant de très faibles ressources peuvent bénéficier d'une couverture complémentaire gratuite, avec dispense d'avance des frais (« tiers-payant »).

Par ailleurs, lors de la prescription de médicaments, le médecin ne tient pas compte de la nationalité de la personne, mais de son état de santé. Toute personne résidant en France a droit aux soins et aux traitements dont elle a besoin.

Pour faire valoir ses droits, il ne faut pas hésiter à consulter l'assistante sociale de la mairie, d'une association ou de l'hôpital.

Le droit des étrangers

« Je suis arrivée en France il y a 8 mois. Le mois dernier, dans le cadre d'une consultation pour des problèmes gynécologiques, j'ai fait un test de dépistage qui était positif. Je n'ai pas de papiers et je n'ai pas de Sécurité sociale. »

Les personnes qui n'ont pas de résidence stable ou régulière en France peuvent bénéficier de l'aide médicale d'État. Ce dispositif permet la prise en charge des frais hospitaliers ainsi que des consultations externes et des prescriptions établies à cette occasion.

Les étrangers dont l'état de santé nécessite un suivi médical dont ils ne pourraient pas bénéficier dans leur pays d'origine peuvent obtenir une carte de séjour temporaire d'un an, renouvelable. Cette carte porte la mention «vie privée et familiale» et est assortie d'une autorisation de travail. Après l'avoir obtenue, les personnes étrangères ont alors droit soit à la Sécurité sociale, soit à la couverture maladie universelle (CMU).

Pour obtenir l'aide médicale d'État, il faut s'adresser soit :

- au service social de l'hôpital ;
- à la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) ;
- au centre communal d'action sociale (CCAS) dont dépend le domicile.

Il est conseillé aux personnes en irrégularité de séjour de s'adresser à un service juridique associatif afin d'être aidées et accompagnées dans les démarches nécessaires à une régularisation.



La prise en charge



« Comment faire pour ne pas avoir à payer les consultations et les traitements ? »



Pour ne pas avoir à payer les consultations et les traitements liés à l'infection par le VIH, il faut au préalable être assuré social ou ayant droit d'un assuré social. Ensuite, il faut demander la « prise en charge à 100 % » au titre d'une affection longue durée (ALD). Cette demande est effectuée par le médecin traitant.

Cette mesure ne concerne que les consultations et les traitements liés à l'infection. Un assuré social pris en charge à 100 % est remboursé à 100 % du tarif de la Sécurité sociale, ce qui ne couvre pas toujours la totalité des dépenses de santé, notamment en cas de dépassement d'honoraires. Il est donc recommandé d'avoir une mutuelle.

Environ, un mois après la demande, l'assuré social reçoit la notification de l'exonération du ticket modérateur et divers documents spécifiques à utiliser.

« Je viens d'être hospitalisée pour un abcès au foie. Je suis sortie et je suis en forme, mais je dois payer 11 € par jour d'hospitalisation. Je voudrais savoir comment cela peut être pris en charge. »

En cas d'hospitalisation de moins de 31 jours, le forfait journalier reste à la charge de l'assuré ou de sa mutuelle. Si la personne ne bénéficie pas de mutuelle et si ses ressources sont très faibles, elle peut obtenir une couverture complémentaire gratuite, avec dispense d'avance des frais (« tiers-payant ») dans le cadre du dispositif de la Couverture maladie universelle (CMU). Il est conseillé d'exposer sa situation dès l'entrée à l'hôpital.

Pour répondre aux soignants
Sida Info Droit
peut orienter sur les associations pouvant aider à la régularisation.
0 810 636 636
(coût d'un appel local)
Pour plus d'informations, consulter le site de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers
www.odse.eu.org

L'ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ (AAH)

Les conditions d'obtention

« Je ne peux pas travailler, je suis vite épuisé. Est-ce que l'AAH est accordée aux séropositifs ? »

Une maladie grave, des traitements lourds, peuvent rendre difficile une activité professionnelle. Lorsque les personnes sont sans ressources, ou avec peu de ressources, et ne peuvent trouver un emploi du fait de leur maladie, il est possible de demander à bénéficier de l'allocation adulte handicapé (AAH).

L'AAH est accessible aux personnes dont le taux d'incapacité permanente, déterminé par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep), est au moins égal à 50 %, ce qui peut être le cas pour des personnes atteintes par le VIH.

L'AAH ouvre le droit à l'allocation logement. Le bénéficiaire de l'AAH qui a un taux d'incapacité d'au moins 80 % et qui perçoit une aide au logement, peut obtenir une aide forfaitaire à l'autonomie, versée par la caisse d'allocations familiales. Par ailleurs, les bénéficiaires dont l'état de santé nécessite l'aide constante d'une tierce personne peuvent percevoir une allocation compensatrice, gérée par l'aide sociale.

Depuis 1999, on peut demander à la fois l'AAH et la reconnaissance de la qualité de « travailleur handicapé » (RQTH) qui facilite l'accès à des formations et à certains emplois.

« Je voudrais savoir les conditions d'obtention d'une AAH et si le fait de présenter seul mon dossier est un inconvénient pour le délai de réponse et pour l'acceptation par la Cotorep ? »

La procédure de la demande de l'allocation adulte handicapé est complexe. Il est souhaitable de constituer le dossier avec un professionnel du travail social, habitué à ce type de procédures. Les travailleurs sociaux de la mairie, des associations ou de l'hôpital où l'on est suivi peuvent aider à la constitution du dossier de demande de l'AAH.



La demande comporte deux volets (administratif et médical) qui doivent être remplis simultanément afin d'accélérer la procédure. La partie médicale est à remplir avec beaucoup de précision par le médecin traitant et à compléter, le cas échéant, par un courrier mettant en avant les difficultés psychologiques et sociales de la personne concernée ou celles qui sont liées aux effets des traitements.

Depuis la loi n° 98-349 du 11 mai 1998 (article 42), il n'est plus nécessaire d'être de nationalité française pour obtenir l'AAH, cependant, il est indispensable d'avoir une carte de séjour (une simple autorisation provisoire de séjour, ou un simple récépissé ne permettant pas de percevoir l'AHH).

Les délais d'obtention

« J'aimerais connaître le délai de réponse une fois que le dossier AAH a été déposé. Ma demande est en cours et l'on me fait attendre sans réponse depuis 4 mois. »

Le délai d'attente varie selon les caisses. Cela dépend du nombre de dossiers déposés. Lorsque la réponse de la caisse se fait attendre plus de deux mois, il ne faut pas hésiter à relancer le centre où la demande a été déposée. Cette démarche peut être effectuée par téléphone (ce qui est parfois difficile), par courrier, ou bien en se déplaçant auprès du service social de la Cotorep.

QUELQUES QUESTIONS DE DROIT

Accès à la crèche

« Je suis séropositive et j'ai un bébé de six mois. On est pratiquement sûr qu'il sera négatif. J'ai voulu l'inscrire à la crèche, mais le médecin a noté sur son carnet "vaccin contre-indiqué pour l'instant". La crèche refuse mon enfant, disant qu'il doit être vacciné ! Qu'est-ce que je peux faire ? Est-ce qu'il y a d'autres femmes qui sont dans mon cas ? »

Pour une inscription en crèche, tout enfant doit être vacciné par le BCG ou avoir un certificat de contre-indication au vaccin. Une contre-indication pour un vaccin ne peut donc être un motif de refus d'inscription en crèche, dans une halte-garderie ou chez une assistante maternelle. Les contre-indications aux vaccins ne sont pas spécifiques à la contamination par le VIH.

Tant que la séronégativité de l'enfant n'est pas certaine, la vaccination par le BCG reste contre-indiquée. Cependant, les techniques de détection précoce du VIH permettent aujourd'hui de réduire en partie ce type de problèmes avant l'inscription en crèche.

Le médecin responsable de la crèche, tenu au secret médical, ou des associations qui s'adressent aux personnes atteintes et à leur famille peuvent, en cas de difficulté, aider à résoudre ces situations.

Droit des mineurs

«J'ai dix-sept ans, et je suis contaminée par le VIH. Dois-je en parler à mes parents ? »

Un jeune mineur n'est pas dans l'obligation d'annoncer sa séropositivité à ses parents ou à son tuteur légal. Cependant, la plupart des mineurs sont couverts par l'assurance maladie de leurs parents à qui sont transmis les relevés des remboursements d'actes médicaux. Néanmoins, à partir de 16 ans, il est possible de demander à être identifié de façon autonome (c'est-à-dire avoir son propre numéro de Sécurité sociale) et à bénéficier à titre personnel du remboursement des prestations (qui sont alors versées directement au jeune mineur). La demande doit être adressée à l'organisme d'assurance maladie-maternité auquel est affilié l'assuré social dont le jeune est ayant droit.

Le suivi médical et psychologique est confidentiel, mais en cas de traitement ou d'hospitalisation, l'autorisation du tuteur légal est normalement nécessaire.

Si le mineur s'oppose expressément à ce que les titulaires de l'autorité parentale soient informés de son état de santé, le médecin peut mettre en œuvre les soins (traitement ou intervention qui s'imposent pour sauvegarder la santé du jeune) sans le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale. Dans ce cas, le mineur doit être accompagné de la personne majeure de son choix (art. L. 1111-5 du Code de la santé publique).

Logement et hébergement

« Quand j'ai appris ma séropositivité, j'ai fait une importante déprime, j'ai même perdu mon boulot. Maintenant cela va bien, j'ai repris mon travail, je suis travailleur indépendant. Un copain m'hébergeait depuis deux mois, mais là il faut que je parte et je ne sais pas où aller. J'aimerais avoir un appartement, mais je n'ai pas les moyens, car il faut deux mois de caution, une adresse et des revenus confortables. »

Les démarches pour obtenir un logement social sont longues et souvent décevantes. C'est pourquoi il est important d'être accompagné par une personne du service social de la mairie de son domicile ou d'une association.

La demande de logement social doit se faire auprès de la mairie de son domicile. Le Plan d'occupation du patrimoine social (POPS) appuie la demande de logement déposée auprès de la mairie par les personnes en démarche d'insertion professionnelle. Il existe aussi plusieurs possibilités d'allocations pour le logement.

Les personnes ayant de faibles revenus peuvent bénéficier de différentes allocations pour le logement : l'allocation de logement familiale (pour les familles avec enfants à charge), l'Aide personnalisée au logement (APL), l'Allocation de logement sociale (ALS). Ces allocations sont toutes versées par la Caisse d'allocations familiales (CAF).

L'allocation de logement sociale est ouverte, sous conditions de ressources, à ceux qui n'ont pas droit à un autre type d'allocation logement.

Par l'intermédiaire obligatoire d'un travailleur social, les personnes défavorisées peuvent faire appel au fonds de solidarité logement institué dans chaque département, soit pour une aide au maintien dans les lieux (retards de paiements de moins d'un an) soit pour une aide d'entrée dans les lieux (avance de caution et/ou du premier mois de loyer, frais d'installation).

CAF
Allocation de logement familiale (ALF)
Allocation de logement sociale (ALS)
Aide personnalisée au logement (APL)

« Je suis au bout du rouleau. Je voudrais de l'aide pour trouver un logement. Je suis rejetée par ma famille, qui a peur de ma maladie. Je vis chez ma tante, mais elle va quitter son appartement et je serai à la rue. Je viens de faire la demande du RMI, mais je dois attendre deux mois pour avoir une réponse. »

Le service social de la mairie dont dépend le domicile ou le service social d'une association peuvent aider les personnes en difficulté à trouver une solution aux problèmes d'hébergement et de revenus. Tant qu'une personne ne bénéficie pas de revenus suffisants, il existe plusieurs possibilités.

Les Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) ont pour mission d'accueillir des personnes en situation de difficulté et de détresse sociale. L'admission en CHRS n'est pas soumise à des conditions de ressources, de santé ou de régularité de séjour en France (art. 186 du Code de la famille et de l'aide sociale).

Les Appartements de coordination thérapeutiques (ACT), quant à eux, donnent la possibilité d'un hébergement axé autour d'une coordination médicale. Un dossier médical doit être déposé auprès de l'organisme gestionnaire des ACT.

Les hôtels sociaux offrent également des possibilités de logement.

L'aide des travailleurs sociaux permet d'améliorer la situation des résidants (accès au traitement, au logement, aux prestations sociales, aides pour les démarches administratives et pour la recherche d'emploi) et de faciliter leur réinsertion sociale.

Appartements de coordination thérapeutique

Pour toute information contacter la

Fédération nationale d'hébergement VIH

113 rue Oberkampf
75011 Paris

01 48 05 55 54
fnh.vih@laposte.net

Droit à la confidentialité

«Je suis suivi à mon hôpital. La mentalité, ici, est spéciale. Sur mon dossier médical, il y avait marqué que j'étais contaminé parce que je suis homosexuel. J'en ai pleuré. Est-ce que c'est légal ? »

Il est contraire à la déontologie médicale de faire figurer de telles informations sur la pochette du dossier. Cependant, dans le dossier médical, le médecin peut recueillir des éléments d'information utiles pour le suivi de l'infection. Il s'agit parfois du mode de contamination du patient, de sa sexualité ou de son mode de vie. Ce dossier est soumis au secret médical ; il n'est communiqué qu'aux personnes qui soignent le patient, lesquelles doivent également respecter ce secret. Afin d'être rassuré sur l'utilité et l'usage des informations fournies au médecin, il ne faut pas hésiter à lui faire part de ses interrogations et préoccupations.

Commission de conciliation

En cas de difficultés ou de conflit avec l'hôpital, il est possible de faire appel à la commission de conciliation. Demander le nom et les coordonnées du président de la commission de conciliation au secrétariat de direction de l'hôpital et lui envoyer un courrier.

Voyager à l'étranger

« Je prends la trithérapie, et je dois me rendre aux USA pour 15 jours. Quelles sont les précautions à prendre et quelle est la législation pour l'entrée des séropositifs sur le territoire américain ? »

Pour une personne séropositive sous traitement, un voyage de courte durée dans le cadre du tourisme ne requiert pas de précaution administrative particulière.

En cas de voyage à l'étranger, il est vivement recommandé d'emporter un original d'ordonnance qui sera indispensable pour la délivrance de médicaments en cas de besoin.

Voyages à l'étranger

Quel que soit le pays de destination, il est indispensable de se renseigner auprès des associations de lutte contre le sida ou des autorités consulaires du pays où l'on doit se rendre pour connaître la législation en vigueur.

Contrat

« Je viens d'apprendre ma séropositivité. J'ai signé un protocole d'achat de société avant cette annonce et je me demande si l'annonce de cette séropositivité me permettrait d'annuler le contrat ? »

En aucun cas la séropositivité et plus globalement l'état de santé ne peuvent influer sur la validité d'un contrat. Apprendre que l'on est atteint par le VIH peut, dans un premier temps, décourager certains projets à long terme ; cependant poursuivre un objectif professionnel aide souvent à garder une dynamique de vie.



Se soigner

Le suivi médical

La première consultation



« Je viens d'apprendre ma séropositivité. Dans quels services hospitaliers puis-je être suivi ? »

Les services qui prennent en charge les personnes atteintes par le VIH sont principalement des services de maladies infectieuses ou de médecine interne. Il est aussi très utile d'avoir un médecin traitant en ville que l'on peut consulter facilement en cas de besoin et qui suit les autres problèmes de santé éventuels.

« J'ai rendez-vous avec un médecin. Avant, je n'ai jamais été suivie. J'ai très peur de ce qu'il va me dire. Je me demande ce que cette prise en charge peut m'apporter ? »

Le suivi consiste en un examen médical, afin de vérifier l'absence ou la présence de symptômes, et en un bilan biologique (réalisé par des examens sanguins), afin de suivre l'activité du virus dans l'organisme. La régularité de ce suivi permet au médecin de prévenir des risques de complication et aide à mieux faire face à l'infection.

C'est en fonction des résultats de l'examen médical et des résultats biologiques que des décisions médicales sont prises par le médecin en collaboration avec le patient : principalement la décision de commencer ou non un traitement antirétroviral ou un traitement préventif contre certaines infections.

Où prendre rendez-vous ?

Il est préférable d'être suivi dans un service hospitalier qui a l'habitude de prendre en charge les personnes atteintes par le VIH. Pour connaître les coordonnées de ces services, appeler Sida Info Service
0 800 840 800

Taux de lymphocytes T4 et charge virale



« Qu'est-ce que les T4 ? »

Dans l'infection par le VIH, on se préoccupe beaucoup des lymphocytes T4 (ou CD4) car ils sont particulièrement attaqués par le virus qui les détruit.

Les lymphocytes sont des cellules qui appartiennent à la catégorie des globules blancs et qui jouent un rôle dans la défense immunitaire, c'est-à-dire la lutte contre les virus, parasites ou bactéries qui agressent l'organisme.

Mieux comprendre pour mieux se soigner

Dire au médecin que l'on a peur de savoir, aide souvent à surmonter cette peur. S'il n'est pas nécessaire de connaître tous les détails de sa maladie, en comprendre l'essentiel aide à mieux lutter contre l'infection.

« Je suis à 400 T4 et ma charge virale est presque indétectable. Quel est le taux normal de T4 ? »

Le nombre de lymphocytes T4 (ou CD4) dépend de l'état de santé de la personne. La norme varie en fonction de la technique utilisée par le laboratoire ; cette norme est précisée sur la feuille des résultats d'examen. Globalement, pour les adultes, ce sont des chiffres entre 500 et 1 500 T4 (CD4) par mm^3 de sang. L'interprétation de ces résultats doit être faite par le médecin en fonction des bilans précédents.



« Qu'est-ce que la charge virale ? »

La mesure de la charge virale (ou plus précisément de l'ARN VIH plasmatique) correspond au nombre de particules virales contenues dans un échantillon de sang à un moment donné. On peut dire qu'il s'agit de la mesure de la quantité de virus présente dans le sang. Dans le cas du VIH, cette mesure est utilisée pour suivre la progression de l'infection et pour évaluer l'efficacité des traitements.

La charge virale est mesurée à partir de prélèvements de sang. Les résultats sont exprimés en nombre de copies d'ARN VIH par millilitre (ml) de sang ou en log (les log correspondent au nombre de zéros : 1 000 copies/ml = 3 log ; 10 000 copies/ml = 4 log, etc.).

Posez toutes les questions que vous voulez

« Qu'est-ce qu'une charge virale négative ? Mon médecin m'a dit que ma charge virale était indétectable, qu'est-ce que cela veut dire ? J'ai aussi entendu dire que si une charge virale était indétectable pendant deux ans, ça veut dire que le virus va "crever". C'est vrai ? »

Parler de « charge virale négative » peut prêter à confusion. Il est plus juste de parler de charge virale indétectable. Une charge virale indétectable signifie que le test utilisé ne permet pas de retrouver de trace de virus dans le sang. Cela indique qu'il y a peu de virus actifs dans le sang.

Le seuil de détection des tests varie selon la technique utilisée : certains tests ne détectent pas de virus s'il y a moins de 400 copies par millilitre de sang, d'autres moins de 80 ou 50 copies par millilitre et certains même moins de 20 copies par millilitre.

Les traitements antirétroviraux peuvent diminuer considérablement la charge virale, mais ils n'ont jamais fait la preuve de leur capacité à faire disparaître complètement le virus. Le virus reste toujours présent dans un certain nombre de cellules et, si l'on arrête le traitement, il peut recommencer à se développer.

« J'ai appris ma séropositivité, il y a tout juste un mois. Mon médecin vient de me faire un bilan et il m'a dit que ça va ; mais un ami me dit le contraire, que mes résultats sont mauvais et alarmants. Où est la vérité ? »

Lorsqu'on a des doutes sur l'interprétation des résultats faite par son médecin, il ne faut pas hésiter à le contacter pour lui en faire part et lui demander des éclaircissements. Il est important de construire une relation de confiance avec son médecin.

Si, malgré tout, les doutes persistent, on peut toujours demander un double des résultats à son médecin et consulter un autre médecin pour avoir un deuxième avis médical.

En dernier recours, on peut aussi changer de médecin.

Sida Info Service

Pour toutes questions concernant le VIH

7 jours sur 7, 24 h sur 24,

N° anonyme, confidentiel et gratuit :

0 800 840 800

www.sida-info-service.org

Les vaccins

« Actuellement dans mon entreprise, il y a une campagne de vaccination contre le tétanos. Est-ce compatible avec la séropositivité ? »

La décision de la vaccination doit être prise avec le médecin. L'utilisation des vaccins doit être pesée en fonction de leur utilité, de leur efficacité et, éventuellement, du risque spécifique d'effets secondaires. Certains vaccins peuvent être recommandés, d'autres peuvent être réalisés sans risque particulier, d'autres enfin doivent être évités.

Pour les enfants nés de mère séropositive, il n'y a aucune contre-indication à les vacciner contre la diphtérie, le tétanos, la coqueluche, la poliomyélite (avec le vaccin injectable), les infections à pneumocoques, la grippe et l'hépatite B. Aucune complication à ce jour n'a été constatée avec les vaccins contre la rougeole, la rubéole et les oreillons (ROR). En revanche, pour le BCG, il est préférable de ne pas vacciner les enfants atteints par le VIH et d'attendre l'âge de 15 mois pour vacciner les enfants devenus séronégatifs.

Vaccins chez l'adulte atteint par le VIH[1]

Vaccins recommandés	Tétanos : rappel tous les dix ans. Hépatite B : à proposer aux patients exposés aux risques de contamination et n'ayant jamais été en contact avec le virus auparavant. Hépatite A : à proposer aux patients coïnfectés par le VHB et le VHC ou voyageant en zone d'endémie, ou à risque (pratiques homosexuelles). Pneumocoque : rappel tous les cinq ans.
Vaccins non contre-indiqués	Poliomyélite : avec le vaccin inactivé injectable. Diphtérie : peut être pratiqué en cas de séjour en zone endémique ou de risque professionnel. Grippe : peut être pratiqué au-delà de 65 ans ou chez les personnes à risques. Rubéole : absence de donnée (le ROR est pratiqué chez l'enfant). Fièvre jaune : possible chez les patients ayant des T4>200/mm^3 et qui doivent voyager ou séjourner dans des pays d'endémie. Si le risque de contracter la fièvre jaune est faible ou si le patient est symptomatique ou atteint d'un déficit immunitaire important, un certificat médical de contre-indication, accepté par certains pays, peut être fourni. Méningocoque : en cas de séjour en zone d'endémie. Typhoïde : en cas de séjour en zone d'endémie.
Vaccins contre-indiqués[2]	BCG : risque de bécégite. Poliomyélite : avec le vaccin vivant oral. Fièvre jaune : chez les personnes ayant des T4<200/mm^3. *Hæmophilus influenzæ B* : vaccin non recommandé.

(1) D'après les recommandations du Rapport Delfraissy 2002.
(2) Si possible, éviter toute vaccination quand le taux de lymphocites T CD4 est inférieur à 200/mm^3.

En cas d'hospitalisation

« Je vais être hospitalisé et j'aimerais savoir si je peux emporter quelques objets personnels. »

Pour améliorer le séjour à l'hôpital, il est toujours possible d'apporter :

- un protège matelas en coton de format 90 x 190 (à l'hôpital, les matelas sont recouverts de housses plastiques qui rendent les lits peu confortables, surtout lorsqu'il fait chaud) ou un drap de bain pour recouvrir l'alèse en plastique ;
- des taies d'oreillers de couleur (en prévoir plusieurs) ;
- des bouchons d'oreilles pour se protéger du bruit ;
- une bombe d'eau minérale pour se rafraîchir le visage (les hôpitaux sont surchauffés et l'air y est souvent sec) ;
- de la lecture, un poste de radio si possible avec écouteur, un walkman, des pantoufles, etc.



Certains services ont prévu un petit réfrigérateur pour que les patients puissent conserver des denrées périssables.

Les traitements

Débuter un traitement

« Est-ce que je peux espérer vivre plus longtemps si je prends un traitement tout de suite ? »

L'efficacité des traitements selon le stade de l'infection est un sujet continu d'étude. Il est certain que les traitements prolongent la durée de vie mais il est préférable de ne pas les démarrer trop tôt. Pour proposer un traitement au meilleur moment, le médecin s'appuie sur les résultats des recherches scientifiques et sur des recommandations d'experts. De nombreux éléments sont pris en compte dans la décision de débuter un traitement. Il est important d'en discuter longuement avec le médecin.

Poser des questions

Il ne faut pas hésiter à demander à son médecin pourquoi il propose tel traitement ou pourquoi il préfère attendre.

« Est-ce qu'être mis sous traitement signifie que la maladie va évoluer plus vite ? »

Non, aujourd'hui les traitements sont débutés quand le virus devient trop actif. Les traitements permettent de garder les meilleures défenses immunitaires et d'éviter l'apparition de complications.

En cas de doute

Si l'on doute de la nécessité du traitement, il est important d'en parler avec son médecin.

« Mon médecin m'a proposé un traitement. Je me demande si c'est vraiment utile ? »

Régulièrement en France, un groupe d'experts de l'infection par le VIH publie des recommandations sur la prise en charge de cette maladie. Le rapport 2002, préconise de ne pas commencer de traitement si le nombre de lymphocytes T4 est supérieur à 350/mm^3 et que la situation «immuno-virologique» est stable.

Débuter un traitement antirétroviral est rarement une urgence et il est important de prendre le temps de la discussion avec le médecin pour mettre de son côté le maximum de chances de réussite.

«Je débute demain matin un traitement. Les boîtes sont devant moi et je suis très angoissé, c'est un choc ; pour moi, ça représente un peu le début de la fin. Mon ami avec qui j'ai vécu pendant 10 ans est mort dans mes bras. Depuis ce décès, j'assume de moins en moins la mort due à des maladies graves. »

Commencer un traitement qui pourrait durer toute la vie est toujours une étape difficile. Les personnes atteintes par d'autres maladies, comme le diabète ou le cancer, connaissent également cette période d'angoisse au moment du début du traitement.

Depuis l'introduction des multithérapies, le traitement de l'infection par le VIH s'inscrit dans la durée. Ce sont des traitements contraignants, mais qui ont permis une diminution considérable des infections opportunistes, des hospitalisations et des décès.

Soutien psychologique

Pour passer cette étape dans les meilleures conditions, il peut être utile de profiter d'un soutien psychologique ou d'un accompagnement.

Les multithérapies

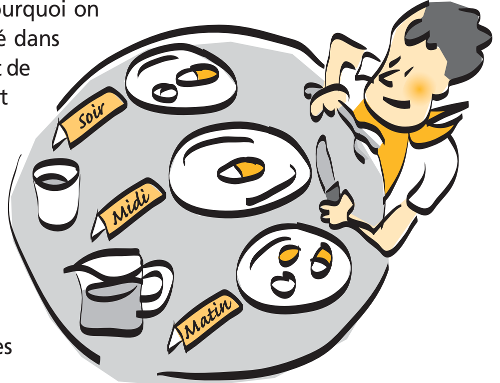
« Suite à mon dernier bilan, mon médecin m'a proposé une mise sous trithérapie. Je n'ai pas osé demander des informations à mon médecin par peur de le froisser et de remettre en cause ses compétences, mais cette annonce m'a angoissé.»

Les trithérapies sont des associations de plusieurs médicaments antirétroviraux ayant pour objectifs d'abaisser au maximum la charge virale, de restaurer ou de maintenir la fonction immunitaire et de prévenir les résistances au virus.

Demander des informations à son médecin sur le traitement proposé est non seulement légitime, mais aussi souhaitable. Plusieurs consultations peuvent être nécessaires et utiles avant de prendre une décision. Il est important de comprendre pourquoi on prend tel traitement et de connaître son activité dans l'organisme. Cela permet d'accepter plus facilement de prendre son traitement correctement, ce qui est essentiel à son efficacité.

« Je me demande si une trithérapie est une bonne chose, car j'ai entendu parler de résistances aux traitements ? »

Des résistances du virus aux traitements sont régulièrement observées. Cette perte d'efficacité des traitements s'explique souvent parce que les



personnes prennent mal leur traitement ou irrégulièrement ou parce que les médicaments ne sont pas assez puissants. Le risque de survenue de résistance est plus faible chez des personnes qui prennent régulièrement leur traitement et qui ont un suivi médical régulier.

« Je me demande combien de temps je devrai prendre le traitement si je commence une trithérapie ? »

Pour l'instant, la multithérapie doit être considérée comme un traitement à vie. Des recherches étudient l'efficacité d'un traitement intermittent ou moins lourd (diminution du nombre de prises, réduction des contraintes horaires ou alimentaires…) et présentant moins d'effets secondaires.

« Je suis en trithérapie. Je suis inquiète sur l'utilité du traitement, car j'ai compris que les associations de lutte contre le sida remettent en cause les traitements.»

Les associations ne remettent pas en cause les traitements. Ils ont prouvé leur efficacité, car il y a une diminution considérable des infections opportunistes, des hospitalisations et des décès. Cependant, les associations ont sensibilisé les pouvoirs publics et l'industrie pharmaceutique sur l'évolution à long terme des traitements actuels, sur les situations où les multithérapies ne donnent pas une réponse satisfaisante et sur les cas de personnes qui sont en échec thérapeutique, c'est-à-dire pour lesquelles on ne trouve plus de traitement adapté.

Refus de traitement

« Je suis séropositive mais je ne prends aucun traitement et mes bilans sont bons. Mon médecin insiste pour que je commence un traitement mais quand j'entends et que je lis les effets qu'a la trithérapie, il vaut mieux y réfléchir à deux fois. Je ne veux pas prendre de traitement maintenant, est-ce que je peux refuser ? »

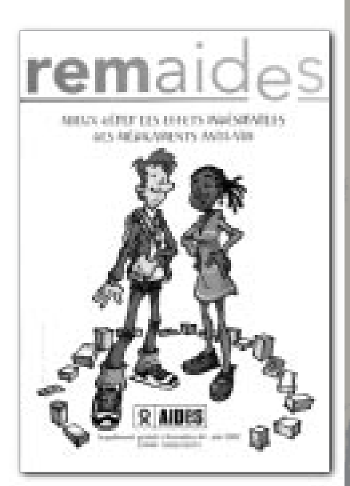
Chacun est libre d'accepter ou de refuser un traitement. On parle souvent des effets secondaires des traitements mais il ne faut pas oublier leur premier effet qui est de lutter contre le VIH et de retarder l'évolution de l'infection. Il est vrai que les traitements actuels sont contraignants et que les effets secondaires sont parfois difficiles à supporter. Il est cependant essentiel que la personne se sente prête à commencer son traitement car les effets secondaires peuvent être

Ligne de vie
Accompagnement personnalisé et suivi des personnes séropositives et de leurs proches
Lundi au vendredi de 17 h à 21 h
0 810 037 037
(coût d'un appel local)
www.lignedevie.org

plus importants en début de traitement. Être motivé aide aussi à mieux les supporter.

Lorsqu'une personne refuse un traitement, le médecin doit cependant s'assurer qu'elle a bien compris l'enjeu du traitement pour sa santé. Une bonne information est donc indispensable pour que les patients soient en mesure de prendre une décision en connaissance de cause.

Les effets secondaires



« Est-ce que la fatigue est un effet secondaire de la trithérapie ? »

Certaines personnes sous trithérapie se plaignent de fatigue. On entend souvent aussi le contraire, qu'on gagne de la force, de la vitalité et de la disponibilité avec la réduction de la charge virale dans l'organisme. Il est difficile de dire si c'est l'infection ou le traitement qui entraîne une fatigue. Ce qui est certain, c'est qu'une infection virale persistante entraîne une fatigue.

« Quels sont les effets secondaires des traitements antirétroviraux ? »

Lorsque l'on commence un traitement antirétroviral, il est fréquent de ressentir des effets secondaires. Il s'agit principalement de fatigue, de maux de tête et de troubles digestifs (nausées, diarrhées), parfois de fièvre ou de plaques rouges sur la peau. Ces effets secondaires sont à signaler au médecin qui, au besoin, pourra modifier le traitement ou prescrire un traitement pour atténuer certains effets. Ensuite, l'organisme s'habitue et les effets secondaires diminuent.

Certains effets secondaires peuvent apparaître après plusieurs mois de traitement. Cela peut être une mauvaise répartition des graisses du corps (lipodystrophie) avec une prise de graisse sur le ventre, la nuque ou les seins et un amaigrissement du visage, des membres ou des fesses. On voit aussi des problèmes liés à l'augmentation des graisses dans le sang (cholestérol, triglycérides) ou à une mauvaise assimilation du sucre. Ces anomalies, à long terme, peuvent entraîner un risque pour le cœur ou les artères.

Certains médicaments peuvent aussi provoquer des fourmillements dans les pieds ou les mains ou des sensations anormales (perte de sensibilité, impression d'être dans du coton ou d'être serré). Il faut en parler rapidement à son médecin car il peut être nécessaire de modifier le traitement.

« J'ai changé de traitement depuis une semaine, mais je ne supporte pas les nouvelles doses : j'ai des maux de tête et des bouffées de chaleur. Est-ce que je peux fractionner mes prises : en prendre par exemple deux à six heures du matin, deux dans la matinée et les deux autres à midi, et idem dans l'après-midi ? »

Pour que le traitement soit efficace, il est très important de respecter les consignes de prises des médicaments. Certains doivent être pris à jeun, d'autres avec les repas, certains en trois prises, d'autres en deux prises ou en une prise, car ils ont chacun des propriétés différentes. En cas de difficultés, il faut bien expliquer au médecin tous les effets secondaires que l'on ressent et ne pas hésiter à lui parler de la répartition des prises et des problèmes concrets que cela peut poser. Il est souvent possible de trouver d'autres horaires ou une répartition des prises qui convienne mieux au rythme de vie.

La prise des traitements antirétroviraux

« J'étais sous trithérapie, mais je ne la tolère pas. De ce fait, je saute une prise. Je n'en ai pas encore parlé à mon médecin, mais si je ne prends mon traitement que deux fois par jour, est-ce qu'il agira quand même ? »

Un traitement insuffisant peut non seulement être inefficace, car il laisse le virus se développer, mais il est parfois plus dangereux que l'absence de traitement. En effet, le virus peut alors «s'habituer» au traitement et devenir résistant au médicament auquel il s'est habitué. Le traitement devient alors inefficace et la personne doit changer de traitement. En cas de problème de tolérance, il est essentiel d'en parler avec son médecin et de rechercher avec lui une solution plus adaptée.

« Je suis inquiet parce que j'ai sauté une prise de ma trithérapie. Faut-il doubler la dose ? »

En cas d'oubli, il est en général conseillé de prendre la dose prévue dans les deux à trois heures qui suivent (que l'on soit à jeun ou non). Au-delà de trois heures après l'heure habituelle de prise, il faut prendre normalement les prises suivantes sans doubler les doses.

Que faire si l'on saute une prise de médicament ?

Il est toujours utile d'évoquer cette question avec son médecin traitant avant d'être confronté à cette situation.

« Je viens de commencer une trithérapie et je veux savoir combien de temps après la prise des médicaments je peux manger ? »

Certains médicaments, pour être efficaces, doivent être pris à jeun, toutes les 8 heures, au moins une heure avant ou au moins deux heures après les repas, et imposent de boire de 1,5 à 2,5 litres d'eau par jour. D'autres doivent être pris au cours des repas du matin et du soir.

Pour toute information concernant les prises, il ne faut pas hésiter à prendre conseil auprès de son médecin traitant ou de son pharmacien.

Changer de traitement

« Aujourd'hui, j'ai pris mon traitement ; hier, je n'ai pas pu à cause des effets secondaires. Ça fait trois mois que j'ai commencé ma trithérapie et il n'y a que quand j'arrête de la prendre que je peux manger normalement. J'ai même dû aller à l'hôpital pour être nourri par une perfusion. Je n'ai presque plus de T4 et ma charge virale est remontée ; ça ne marche pas ! »

Il arrive qu'une trithérapie soit inefficace ou insuffisamment efficace chez certaines personnes. Le médecin essaie alors, avec le patient, d'en trouver la cause ou les causes. La prise irrégulière du traitement, la mauvaise absorption du médicament par l'organisme du fait de vomissements ou de diarrhées, ou un virus qui ne serait plus sensible aux médicaments proposés, peuvent être la cause de cet échec.

Si le traitement ne semble pas adapté, le médecin proposera des médicaments que le patient n'a jamais pris. Parmi les médicaments disponibles, il choisira ceux qui pourront être proposés en alternative.

« Je suis sous trithérapie. Ma charge virale est descendue de 300 000 copies à 500 copies et mes T4 sont à 600. Je supporte bien mon traitement, mais des copains qui sont sous quadrithérapie disent que c'est mieux ; du coup, je doute. Je voudrais savoir ce qu'il en est en vérité. »

Si le traitement est efficace, bien supporté et bien accepté, il n'est pas nécessaire d'en changer. Une baisse de la charge virale de cette importance est la preuve que la trithérapie s'avère très puissante et efficace. Toutefois, une surveillance régulière est nécessaire afin de vérifier que le traitement continue d'être efficace.

Traitement et usage de drogue

« Je suis toxico depuis 14 ans et je n'arrive pas à décrocher. Lors des derniers examens, mon taux de T4 est passé de 600 à 200 et mon médecin m'a proposé une trithérapie. J'aimerais savoir si l'héroïne est compatible avec la trithérapie ? »

L'efficacité et la tolérance des antiviraux peuvent être modifiées par la prise de drogues. Les interactions entre les médicaments et les drogues peuvent avoir des conséquences néfastes sur l'organisme, notamment sur le fonctionnement du foie. Le patient a donc intérêt à informer le médecin de sa consommation de drogues pour qu'il puisse éventuellement adapter le traitement.

« Je suis toxicomane et j'aimerais débuter un traitement de substitution. Qui pourrait m'aider dans cette démarche ? »

Actuellement, beaucoup de médecins à l'hôpital, de médecins de ville, des réseaux VIH et de toxicomanie sont à même de proposer un traitement de substitution. Ces traitements aident à ne pas ressentir de sensation de manque et à ne pas être dépendant d'une recherche quotidienne de drogue. La substitution apporte souvent un meilleur confort de vie et permet alors d'assurer un meilleur suivi de l'infection par le VIH.

« Y a-t-il un risque d'interaction entre la trithérapie et les produits de substitution (Subutex®, méthadone) ? »

Les risque d'interactions entre produits de substitution et médicaments antirétroviraux sont encore mal connus. Certains médicaments antirétroviraux peuvent diminuer l'effet de la méthadone et, inversement, la méthadone peut modifier l'action des antirétroviraux. Les interactions entre la buprénorphine (Subutex®) et les antirétroviraux sont moindres. Il est donc important d'informer son médecin traitant de la prise de produits de substitution.



En téléphonant au
113 (Drogues, alcool, tabac info service),
on peut parler de ses difficultés et obtenir les coordonnées des centres de substitution de sa région.

LES MALADIES OPPORTUNISTES

Quelles sont-elles ?

« Je viens d'apprendre ma séropositivité et j'ai beaucoup entendu parler des maladies opportunistes. De quoi s'agit-il ? »

Les maladies opportunistes sont des maladies qui profitent de l'affaiblissement du système immunitaire pour se développer. Ces infections peuvent être dues à des germes, comme la tuberculose. Elles peuvent également être provoquées par des germes ou des parasites déjà présents dans l'organisme, mais n'entraînant pas de maladies chez les personnes qui ont un bon système immunitaire, comme la toxoplasmose et la pneumocystose.

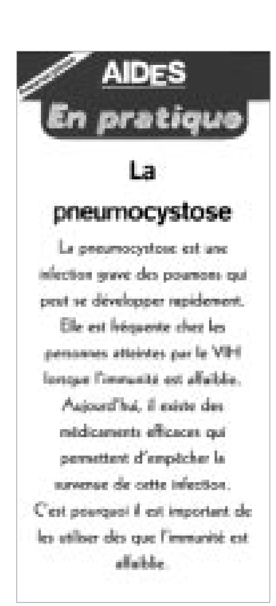
« Je voudrais connaître les maladies opportunistes qui peuvent survenir. Je suis traitée pour une pneumopathie et je suis sous trithérapie. »

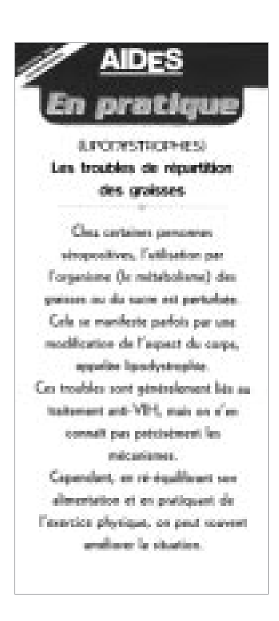
Les maladies opportunistes touchent essentiellement les poumons, le cerveau, les yeux et le tube digestif. Les plus fréquentes sont la pneumocystose (infection pulmonaire), les candidoses œsophagiennes (infections de l'œsophage dues à un champignon), la toxoplasmose (infection qui peut entraîner des abcès du cerveau), la tuberculose, les lymphomes (cancers), le sarcome de Kaposi et les infections à CMV (infections de l'œil).

« Une personne qui a eu une maladie opportuniste et qui a été déclarée en phase sida, une fois qu'elle va mieux, est-elle toujours considérée en phase sida ? »

Lorsqu'une personne atteinte par le VIH présente pour la première fois une des pathologies reconnues comme étant caractéristiques du sida, l'on considère que la personne est entrée dans la phase sida.

Grâce aux traitements, de nombreuses personnes ayant développé une pathologie classée «sida» retrouvent un état de santé leur permettant de poursuivre leur activité professionnelle et leur vie sociale.





Quand peuvent-elles survenir ?

« Il y a quelques mois, j'ai fait une toxoplasmose cérébrale, maintenant j'ai repris 200 T4 et ma charge virale est indétectable. C'est presque incroyable ! Peut-on faire des maladies opportunistes avec une charge virale indétectable ? »

Les infections secondaires surviennent lorsque le déficit immunitaire s'aggrave. Les nouveaux traitements, associant plusieurs antirétroviraux, peuvent rendre la charge virale indétectable et préserver le système immunitaire. Depuis l'arrivée de ces traitements, on assiste à une nette diminution de la fréquence des maladies opportunistes et, donc, à une amélioration de l'état de santé.

Toutefois, des cas de maladies opportunistes ont été observés chez des personnes ayant une charge virale indétectable, si la restauration immunitaire est insuffisante.

« Je ne comprends pas. J'ai eu un sarcome de Kaposi il y a quelques années. Depuis, j'ai été mis sous trithérapie, et maintenant j'ai 1 200 T4, une charge virale indétectable, et pourtant mon Kaposi reprend. J'ai posé la question à mon médecin, il n'a pas su me répondre. »

Le virus du sarcome de Kaposi est un virus différent de celui du VIH. Dans la plupart des cas, on peut constater une amélioration du Kaposi sous traitement mais le Kaposi peut aussi évoluer avec un taux de T4 élevé et une charge virale indétectable. La médecine est encore loin de tout expliquer.

La prévention



« Peut-on prévenir les maladies opportunistes ? »

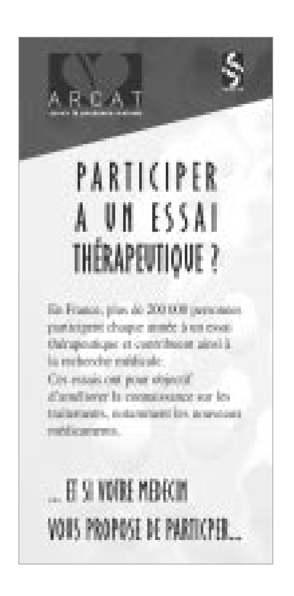
Les maladies opportunistes surviennent lorsque le système immunitaire est affaibli. La première prévention consiste donc en un traitement antirétroviral qui vise à préserver le système immunitaire. Si malgré cela l'immunité diminue, il est possible, par un traitement préventif, de prévenir certaines infections opportunistes. Actuellement, des traitements prophylactiques sont utilisés pour éviter l'apparition de la pneumocystose pulmonaire, de la toxoplasmose cérébrale, des infections à mycobactéries et de celles à cytomégalovirus (CMV).



« Qu'est-ce que la prophylaxie secondaire ? »

La prophylaxie secondaire est un traitement utilisé suite à une maladie opportuniste si l'on craint une rechute. En effet, après une infection, le risque de rechute ou de récidive peut être élevé parce que l'immunodéficience persiste. Chaque fois que cela est possible, un traitement dit « d'entretien » est proposé.

La recherche



Les essais de médicaments

« Je vais être inclus dans un essai. Je désire avoir des informations sur les essais thérapeutiques. Je ne suis pas anxieux mais j'ai envie d'être le plus informé possible. »

L'infection par le VIH est une maladie récente. Il y a donc beaucoup d'essais de médicaments pour étudier l'efficacité et la tolérance des traitements. Les essais thérapeutiques sont proposés par un médecin. Celui-ci doit informer le patient sur le but et le bénéfice attendu de l'essai et être disponible pour répondre aux questions des personnes susceptibles d'accepter d'entrer dans l'essai.

Les associations de lutte contre le sida peuvent aussi informer sur les essais.

Le « consentement éclairé »

« Je suis suivie à l'hôpital. J'ai vu une personne qui m'a expliqué ce que représentait le traitement et elle m'a demandé de signer un papier de « consentement éclairé ». Je n'ai pas bien compris pourquoi je devais signer ce papier. »

Lorsque l'on propose à une personne d'entrer dans un essai thérapeutique, il est obligatoire de recueillir son « consentement éclairé ».

Le « consentement éclairé » est le nom donné à la procédure par laquelle on fournit à la personne les informations nécessaires pour accepter de participer à un essai de médicaments en connaissance de cause. Le patient doit être informé de l'objectif et de la durée de l'essai, du traitement éventuellement proposé (nature, mode de prise, nombre, durée, espacement des prises, etc.), ainsi que des contraintes et du suivi hospitalier.

La recherche sur le vaccin

« Est-ce que les personnes séropositives ou malades sont concernées par la recherche sur le vaccin ? »

Le vaccin classique à usage préventif ne concerne pas directement les personnes atteintes par le VIH. Cependant la découverte d'un vaccin pour les personnes séronégatives aurait probablement des retombées bénéfiques pour les personnes déjà contaminées (sur le plan de l'immunité, de la vie sociale, de la vie sexuelle).

Il y a également des recherches sur un autre type de « vaccin », qui pourrait stimuler les réponses immunitaires chez les personnes atteintes.

Pour en savoir plus

- **Arcat**
  Site internet présentant tous les essais thérapeutiques en France ainsi que le dépliant « Participer à un essai thérapeutique ».
  www.arcat-sante.org
- **Actions traitements**
  Ligne d'information et de conseils sur les traitements
  Lundi au vendredi de 15 h à 18 h
  Tél. : 01 43 67 00 00
  www.actions-traitements.org
  – *Info traitement*, mensuel d'information sur traitements.
- **Act Up Paris**
  BP 287 - 75525 Paris Cedex 11
  Tél. : 01 48 06 13 89
  www.actupp.org
  – *Les essais cliniques pour les personnes atteintes par le VIH*, brochure diffusée gratuitement.
  – *Protocoles*, bulletin d'information sur les essais thérapeutiques.
- **TRT-5**
  Traitement et recherche thérapeutique (groupe de travail interassociatif)
  Tour Essor
  14, rue Scandicci - 93508 Pantin Cedex
  Tél. : 01 41 83 46 11 - Fax : 01 41 83 46 19
  trt-5.org


100
QUESTIONS
SUR LE VIH-SIDA

Lexique



Allocation adulte handicapé (AAH)
Prestation sociale versée par la caisse d'allocations familiales et qui a pour but de garantir un minimum de ressources aux personnes qui ne peuvent trouver un emploi du fait de leur handicap.

Adénopathie
Affection des ganglions lymphatiques.

Allocation d'éducation spéciale (AES)
Prestation familiale versée par la caisse d'allocations familiales et destinée à aider les familles à supporter les frais supplémentaires entraînés par l'éducation d'un enfant handicapé ou gravement malade.

Aide médicale
Dispositif permettant la prise en charge des étrangers exclus de la Sécurité sociale et de la Couverture maladie universelle (CMU).

Affection longue durée (ALD)
Maladie qui a été reconnue comme nécessitant un traitement prolongé et particulièrement coûteux et pour laquelle une prise en charge à 100 % (c'est-à-dire une exonération du ticket modérateur) est accordée par l'assurance maladie.

Allocation compensatrice
Allocation versée aux personnes handicapées dont l'état nécessite l'aide constante d'une tierce personne.

AMM
Autorisation de mise sur le marché.

Anémie
Baisse importante du nombre de globules rouges. Elle peut se manifester par une pâleur de la peau et des muqueuses, des syncopes ou des vertiges.

Anticorps
Substances fabriquées par l'organisme pour se défendre en réaction à la présence de virus, comme celui du sida.

Antiprotéase ou inhibiteur de protéase
Médicament agissant sur le VIH en empêchant la formation de nouveaux virus par blocage d'une enzyme virale, la protéase.

Antirétroviral
Médicament qui agit sur un rétrovirus en bloquant ou en réduisant son activité.

Asymptomatique
Absence de signe clinique (ou symptôme) chez des personnes atteintes d'une maladie.



C

Candidose
Maladie due à un champignon et pouvant se situer au niveau de la bouche, du pharynx, du tube digestif, du vagin, des plis de la peau ou des ongles.

Centre communal d'action sociale (CCAS)
ou Bureau d'aide sociale (BAS)
Structure qui gère les aides sociales au niveau d'une commune.

Comité consultatif de protection des personnes
qui se prêtent à des recherches biomédicales (CCPPRB)
Comité auquel est soumis le protocole de tout essai thérapeutique avant sa mise en œuvre et qui rend un avis sur la pertinence de l'essai, sur la qualité des investigateurs et sur les modalités de recueil du consentement des patients.

CD4 (ou T4)
Voir lymphocytes.

Centre de dépistage anonyme et gratuit (CDAG)
Lieu où il est possible d'entreprendre une démarche de dépistage de l'infection par le VIH gratuitement et sans avoir à donner son nom. La prescription du test et l'annonce des résultats, quelques jours plus tard, sont effectués par un médecin, dans le cadre d'une consultation.

Charge virale
Appréciation de la quantité de virus dans un milieu biologique (sang par exemple). La charge virale est mesurée par différentes techniques, à partir de prélèvements de sang. Elle est supposée représenter la quantité de virus actifs présents dans l'organisme. Les résultats sont exprimés en nombre de copies d'ARN VIH (équivalent au nombre de virus) par millilitre (ml).

CISIH, centres d'information
et de soins de l'immunodéficience humaine
Structures mises en place par la Direction des hôpitaux en 1987 et dont la mission est de coordonner l'activité des services hospitaliers concernés par la prise en charge des personnes atteintes par le VIH.

Couverture maladie universelle (CMU)
Dispositif permettant à toute personne n'ayant pas de Sécurité sociale et résidant en France en situation régulière de bénéficier, sans délai, d'une assurance maladie. De plus, les personnes ayant de très faibles ressources peuvent bénéficier d'une couverture complémentaire gratuite, avec dispense d'avance des frais (« tiers-payant »).

CMV
Abréviation de cytomégalovirus, virus responsable de maladies souvent graves qui touchent principalement l'œil, le tube digestif et le système nerveux.

Consentement éclairé
Accord écrit donné par un patient pour participer à un essai thérapeutique après qu'il ait reçu une information précise sur les objectifs, les bénéfices, les risques et les inconvénients potentiels liés à l'essai, ainsi que sur ses droits et ses responsabilités.

Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep)
Commission départementale qui étudie les demandes de statut d'adulte handicapé, d'allocation adulte handicapé, de reclassement professionnel, d'accueil en établissement spécialisé, d'allocation compensatrice.

Cryptococcose
Maladie provoquée par un champignon transmis par les voies respiratoires et qui atteint principalement les méninges, la peau et les reins.

Cryptosporidiose
Maladie due à un parasite intestinal et qui se traduit par des diarrhées sévères et chroniques.



D

Déficit immunitaire
Absence ou diminution des capacités immunitaires de l'organisme permettant de se défendre contre les infections et les tumeurs (voir système immunitaire).



E

Échappement
Se dit lorsqu'un traitement n'est plus efficace (lorsque la charge virale augmente ou lorsque les T4 diminuent).

Échec thérapeutique
Situation dans laquelle se trouve un patient dont le traitement est inefficace soit parce que le virus a muté, soit parce que le traitement n'a pas été strictement observé.

Essai thérapeutique
Étude d'un médicament ou d'une association de médicaments chez l'homme afin d'en évaluer l'efficacité et la tolérance.



Fonds d'indemnisation
Structure qui gère le dispositif d'indemnisation pour les personnes contaminées par le VIH à la suite d'une transfusion de produits sanguins ou d'une injection de produits dérivés du sang.



Hospitalisation à domicile (HAD)
Prise en charge du malade à son domicile, incluant souvent des soins complexes et diversifiés, comparables à ceux réalisés en hospitalisation classique.

Hépatite
Atteinte du foie, le plus souvent par un virus (ex. : VHB pour l'hépatite B, VHC pour l'hépatite C), par des médicaments ou des toxiques (alcool, champignons…).

Hôpital de jour
Structure de soins accueillant des malades dont les examens, les traitements ou la surveillance ne nécessitent pas une hospitalisation à temps complet.



Immunodéficience
Absence ou diminution des réactions de défense immunitaire de l'organisme. On parle aussi d'immunodéficit.

Immunodéprimé
Terme qui s'applique à une personne dont le système immunitaire n'est plus capable de la défendre contre certaines maladies.

Infection opportuniste ou secondaire
Infection consécutive au déficit immunitaire, l'organisme n'étant plus en mesure de se défendre contre des germes qui, lorsqu'il n'y a pas d'immunodéficience, n'entraînent pas de maladies.

Infection par le VIH
Infection de l'organisme par le virus de l'immunodéficience humaine.

Inhibiteur de protéase
Voir antiprotéase.



Kaposi
Prolifération maligne de cellules au niveau de la peau, des muqueuses ou des organes internes. Elle se traduit par la survenue de taches violettes indolores.



Lipodystrophie
Mauvaise répartition des graisses du corps avec une prise de graisse sur le ventre, la nuque ou les seins et un amaigrissement du visage, des membres ou des fesses.

Lymphocytes
Cellules jouant un rôle essentiel dans la défense immunitaire. On distingue les lymphocytes B, qui produisent les anticorps, et les lymphocytes T, qui régulent la réponse immunitaire et interviennent dans le rejet des greffes. Les T4 (ou CD4) sont une sous-population de lymphocytes T, qui constitue la cible privilégiée du VIH.

Lymphome
Cancers des cellules immunitaires pouvant toucher les ganglions, le système nerveux central, la moelle osseuse et le tube digestif.



Marqueurs de l'évolution de l'infection
Signes biologiques reconnus comme étant des indicateurs de l'évolution de l'infection par le VIH (taux de lymphocytes T4 et charge virale).

Multithérapie
Association de plusieurs médicaments antirétroviraux ayant pour objectifs d'abaisser au maximum la charge virale et de prévenir les résistances du virus. L'effet des multithérapies s'accompagne le plus souvent d'une amélioration du système immunitaire.



Octroi humanitaire ou compassionnel
Distribution par un laboratoire pharmaceutique, hors essai thérapeutique, à la demande d'un médecin, dans l'intérêt d'un malade, d'un produit n'ayant pas encore reçu d'autorisation de mise sur le marché (AMM).

Onusida
Programme commun coparrainé des Nations Unies sur le sida ; structure chargée de coordonner l'activité sida des six agences de l'ONU (Unicef, OMS, Unesco, PNUD, FNUAP et Banque mondiale).



P

Pathologie
Synonyme de maladie.

Polymerase Chain Reaction (PCR)
Technique biologique d'amplification de l'ADN ou de l'ARN. Elle permet de détecter et de quantifier la présence d'un virus ou d'une bactérie dans le sang ou les tissus.

Placebo
Substance inactive que l'on substitue à un médicament pour étudier l'efficacité réelle de celui-ci dans le cadre d'un essai thérapeutique comparatif. Dans certains essais, on peut être amené à proposer deux placebos pour deux produits différents ; on parle alors de double placebo.

Pneumocystose
Infection, le plus souvent pulmonaire, due à un parasite, le *Pneumocystis carinii*, se manifestant seulement en cas d'immunodépression.

Primo-infection
Première infection de l'organisme par un microbe. Une primo-infection ne s'accompagne pas nécessairement de signes cliniques de contamination. À ce stade, il n'y a pas encore de séroconversion, des tests peuvent cependant dépister la primo-infection par le VIH.

Prise en charge à 100 %
Remboursement à 100 % du tarif de la Sécurité sociale des soins liés à une pathologie. Appelée aussi exonération du ticket modérateur.

Prophylaxie
Mesure médicale permettant d'éviter l'apparition d'une maladie (prophylaxie primaire) ou la reprise de celle-ci (prophylaxie secondaire ou traitement d'entretien).

Protocole
Document décrivant la justification, les objectifs, la méthodologie et les méthodes d'analyse statistique d'un essai thérapeutique. Il précise également les conditions dans lesquelles cet essai doit être réalisé et géré.



R

Réplication virale
Multiplication d'un virus à partir des cellules qu'il a infectées.

Réseaux ville-hôpital
Structures créées en 1991 afin d'instaurer une meilleure coordination de la prise en charge médicale et sociale des personnes atteintes par le VIH.

Résistance virale
Capacité d'un virus à se modifier, le rendant alors insensible au(x) médicament(s) utilisé(s) contre lui.

Rétrovirus
Groupe de virus possédant une enzyme particulière, la transcriptase inverse, rendant possible l'intégration du virus dans la cellule et sa réplication. Le VIH est un rétrovirus.



S

Séroconversion
Apparition des anticorps anti-VIH dans le sang (passage d'une négativité des tests de dépistage à une séropositivité). On appelle délai de séroconversion la période qui sépare la contamination de l'apparition des anticorps dans le sang.

Séronégatif, séronégative
Situation d'une personne pour laquelle il n'a pas été mis en évidence d'anticorps spécifiques dans le sérum, soit parce qu'il n'y a pas eu d'infection, soit parce que l'infection est trop récente et que les anticorps ne se sont pas encore développés.

Séropositif, séropositive
Situation d'une personne pour laquelle il a été mis en évidence dans le sérum les anticorps recherchés, ce qui montre qu'elle est infectée.

Séropositivité
État caractérisé par l'existence d'un résultat positif lors de tests sérologiques pratiqués en vue du dépistage d'une infection.

Syndrome immunodéficitaire acquis (Sida)
Forme la plus grave de l'infection par le VIH, caractérisé par l'apparition, chez une personne séropositive, de maladies comme la pneumocystose, les candidoses œsophagiennes, la toxoplasmose cérébrale, la tuberculose, les lymphomes, le sarcome de Kaposi.

Souche virale
Ensemble de virus de même origine.

Symptomatique
Manifestation d'une infection sous forme de signes (ou symptômes).

Système immunitaire
Ensemble des mécanismes de défense intervenant lors de la pénétration d'agents pathogènes (bactéries, parasites, virus, champignons) dans l'organisme. Le système immunitaire reconnaît l'agresseur et organise la défense appropriée grâce aux globules blancs. Certains sont capables de tuer directement les cellules infectées, d'autres sécrètent des anticorps.



T4 (ou CD4) Voir lymphocytes.

Test de dépistage des anticorps anti-VIH
Analyse de sang qui permet de déceler la présence ou l'absence d'anticorps anti-VIH. Le test Elisa est la méthode la plus utilisée. En cas de positivité de ce type de test de dépistage, un test de confirmation par une technique dite de Western Blot est nécessaire.

Ticket modérateur
Partie des frais (différence entre le tarif de responsabilité et le remboursement de la Sécurité sociale) qui reste à la charge de l'assuré. Il peut être pris en charge par les mutuelles ou par l'aide sociale ou faire l'objet d'une exonération. La personne est alors remboursée à 100 % du tarif de la Sécurité sociale (ceci ne couvre pas les dépassements d'honoraires).

Tolérance des médicaments
Faculté de l'organisme de supporter les effets auxquels il est exposé lors de la prise de médicaments.

Toxoplasmose
Maladie due à un parasite, *Toxoplasma gondii*, en général bénigne, sauf pour le fœtus et les personnes immunodéprimées, chez qui elle peut entraîner une encéphalite grave.

Traitement après exposition
Traitement antirétroviral prescrit lorsqu'une personne a pu être en contact avec le VIH et qu'une contamination est possible. Ce traitement consiste le plus souvent en une association de médicaments antirétroviraux. Ce traitement doit être commencé dans les 48 heures qui suivent l'exposition au risque, afin d'essayer d'empêcher qu'il y ait contamination. Il dure quatre semaines.

Transcriptase inverse (ou reverse transcriptase)
Enzyme virale (voir rétrovirus) qui est la cible de certains médicaments antirétroviraux (AZT, ddI, ddC, d4T, 3TC, abacavir, névirapine, éfavirenz, délavirdine).

Tuberculose
Maladie contagieuse due au bacille de Koch, se manifestant le plus souvent par une atteinte pulmonaire, mais pouvant toucher tous les organes, notamment en cas d'immunodéficit.

Trithérapie
Association de trois médicaments antirétroviraux, le plus souvent deux inhibiteurs de la transcriptase inverse et un inhibiteur de la protéase. Ce type d'association a montré une forte activité antirétrovirale et est désormais couramment utilisé pour le traitement de fond de l'infection par le VIH.



Virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
Virus de l'infection par le VIH et du sida. On distingue le VIH-1 (le plus répandu dans le monde) et le VIH-2 (surtout présent en Afrique de l'Ouest).

Virémie
Présence de virus dans le sang.

Pour plus *d'informations*

BROCHURES

Infection par le VIH/sida et travail[1]
Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Collection VIH/SIDA, 12 pages. Face aux interrogations suscitées dans le cadre du travail par l'infection au virus du sida, un groupe de réflexion spécialisé du Conseil supérieur de la prévention des risques professionnels, a dégagé, sur la base des données scientifiques actuelles, quelques principes fondamentaux afin d'aider toutes les personnes confrontées aux questions posées par le Sida sur leur lieu de travail.
Ce document est actuellement en cours de réactualisation.

Têtu+ – Le guide gratuit d'information sur le VIH[2]
Supplément du n° 73 de la revue Têtu, édition 2002-2003, 114 p. (grand guide de la séropositivité qui aborde la prévention, les traitements, la vie quotidienne, les droits, etc.). Diffusé par l'INPES.

Dépliants et brochures de l'association Aides
L'association Aides publie de nombreux documents d'information (disponibles gratuitement). Quelques parutions :

- VIH : les bases pour comprendre
- La charge virale
- Alimentation et traitement anti-VIH
- Mieux vivre avec son traitement anti-VIH
- Mieux gérer les effets indésirables des médicaments anti-VIH.

Information = pouvoir – Les essais cliniques pour les personnes atteintes par le VIH
Act Up-Paris, 1997, 38 p., gratuit. (Pour mieux comprendre et participer à un essai de médicament).

Migrants et VIH
Sida Info Service, 2002, 38 p. (Guide pratique d'information).

Sida : Le guide des droits sociaux[3]
Act Up-Paris, 2003, 200p., gratuit. (Brochure qui recense l'ensemble des dispositifs et prestations sociales auxquels peuvent prétendre les séropositifs et malades du sida).

Sida : un glossaire
Act Up-Paris, édition 2001, 104 p., gratuit. (Brochure qui explique les termes médicaux et sociaux utilisés pour parler de l'infection par le VIH).

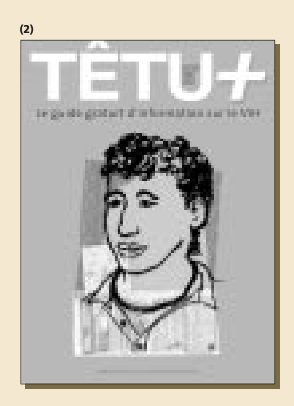
Têtu+ – Un guide complet pour les personnes séropositives qui voyagent
Têtu+, 2003, 20 p., gratuit. (Préparatifs de voyage, précautions à prendre, conseils pratiques).

Vaincre le sida[4]
Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, Paris, INPES, coll. «Information VIH/sida», 2002, 24 p., gratuit. (Plaquette d'information «pour que chacun sache comment le virus se transmet et comment se protéger»). Diffusé par l'INPES.

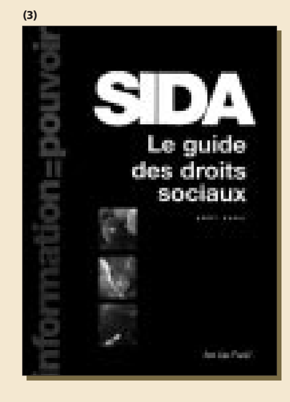
(1)



(2)



(3)



LIVRES

Le Sida : comprendre pour mieux lutter
Arcat-sida, éditions Milan, coll. « Les essentiels Milan », 1999, 64 p.
(Ouvrage de base très simple).

Le Sida : la maladie, ses traitements, vivre avec
Bernede M., Paris, Casterman, coll. « Les compacts de l'info », n° 24, 1997, 46 p. (Informations générales destinées aux jeunes).

C'est quoi le Sida
Schwartzenberg L., Paris, Albin Michel, coll. « C'est quoi ? », 1999, 92 p.
(Informations générales sur le sida à travers un entretien avec un enfant).

La crise de la maladie grave
Chicaud M.-B., Paris, Dunod, 1998, 148 p.
(Vivre avec une maladie grave : le VIH-sida).

Laura va à l'hôpital
Sol En Si, Paris, Doin,1996, 16 p. (Un moment de la vie d'une famille concernée par le sida).

Le Sida, connaître, comprendre, agir :
un regard réfléchi sur l'épidémie
Dir. P. Marchand, Paris, Gallimard, coll. « Passion de la vie », 1996, 64 p.
(Grande variété de documents, imagerie médicale, photos, cartes, portraits, témoignages, citations).

Le Sida, vivre avec et en parler
Plantade S., Paris, L'Harmattan, 1997, 156 p. (Retranscription des propos échangés dans un groupe de parole créé autour du sida, témoignages et réflexions).

Les traitements du Sida
Debré P., Paris, Flammarion, coll. « Domino », n° 148, 1997,126 p.
(Une explication des traitements à la portée de tous).

Vivre avec la maladie : découvrir ses ressources personnelles face à la maladie et apprendre à se faire aider
Servant D., Bayard Éditions, 1999, coll. « Psychologie de la vie quotidienne », 166 p. (Ce livre tente de donner les moyens de rester acteurs de sa santé et de mieux vivre au quotidien).

Vivre avec le Sida – Les 1 001 façons de vivre avec son traitement
Aides, Paris, Ramsay, 1999, 192 p., 82 F. (Livre rassemblant des témoignages recueillis lors de l'enquête de l'association Aides sur les traitements).

PÉRIODIQUES

Remaides[5]
Aides Paris Île-de-France, trimestriel (n° 1, oct. 1990). Revue d'informations médicales et sociales.

Action
Act Up-Paris, mensuel (n° 1, juill. 1991). Lettre mensuelle de l'association Act Up-Paris.

Chrétiens et sida
Trimestriel (n° 1, oct. 1992). Lettre d'information de l'association Chrétiens et sida.

Infos plus
Aides, (n° 1, nov. 1991). Documents thématiques sur la maladie et les traitements.

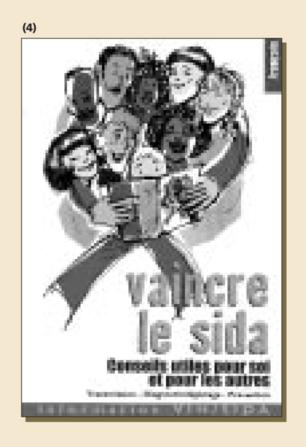
Info traitements
Actions traitements, mensuel (n° 1, mars 1993). Mensuel d'information sur les traitements.

Le Journal de la démocratie sanitaire
Arcat, mensuel (n° 0, déc. 1988). Revue d'informations, de débats et d'analyses sur le sida et les pathologies associées.

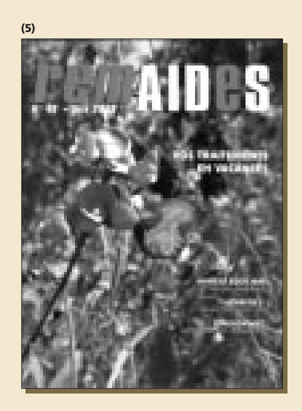
Protocoles
Act Up-Paris, bimestriel (n° 1, mai 1997). Bulletin d'information sur les essais cliniques.

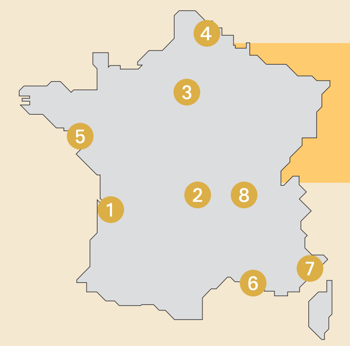
Transcriptase
Pistes, mensuel (n° 1, déc. 1991). Revue critique de la littérature scientifique internationale sur le sida.

(4)



(5)





Centres régionaux d'information
et de prévention du sida

Les Centres régionaux d'information et de prévention du sida (CRIPS) sont des centres de ressources documentaires présentant des affiches, des expositions, des brochures, des vidéos, des ouvrages, des dossiers…

1 Crips Aquitaine

Université de Bordeaux-II
3 *ter* place de la Victoire
33076 Bordeaux Cedex

Tél. : 05 57 57 18 80/81
Fax : 05 57 57 18 82
e-mail : *crips.aquitaine @u-bordeaux2.fr*

2 Crips Auvergne

CADIS
3-5 place Louis-Aragon
63000 Clermont-Ferrand

Tél. : 04 73 34 12 12
Fax : 04 73 37 97 65
e-mail : *crips.auv@nat.fr*

3 Crips Île-de-France

Tour Maine-Montparnasse
33 avenue du Maine
12e étage - BP 53
75755 Paris Cedex 15

Tél. : 01 56 80 33 33
Fax : 01 56 80 33 00
3614 CRIPS
e-mail : *info@leCRIPS.net*

4 Crips Nord-Pas-de-Calais

13 rue Faidherbe
59046 Lille Cedex

Tél. : 03 20 15 49 10
Fax : 03 20 15 49 01
e-mail : *docmrps@wanadoo.fr*

5 Crips Pays de la Loire

ORS Pays de la Loire
Hôtel de la Région
1 rue de la Loire
44266 Nantes Cedex

Tél. : 02 40 41 41 28
Fax : 02 40 41 36 94
e-mail : *crips@orspaysdelaloire.com*

Crips Provence-Alpes-Côte d'Azur

6 *Antenne Marseille*

18 rue Stanislas-Torrents
13006 Marseille

Tél. : 04 91 59 83 83
Fax : 04 91 59 83 99
e-mail : *cripspaca@worldonline.fr*

7 *Antenne Nice*

6 rue de Suisse
06000 Nice

Tél. : 04 92 14 41 20
Fax : 04 92 14 41 22
e-mail : *crips.paca@webstore.fr*

8 Crips Rhône-Alpes

CRAES
9 quai Jean-Moulin
69001 Lyon

Tél. : 04 72 00 55 70
Fax : 04 72 00 07 53
e-mail : *craes-lyon@asi.fr*

Sites *internet*

Actions traitements
Dossiers très complets sur les nouvelles molécules, les effets secondaires, messagerie, questions-réponses, pôle hépatites.
http://www.actions-traitements.org

Act Up-Paris
Informations sur l'activité de l'association, les traitements antirétroviraux, les essais de médicaments, textes des publications.
http://www.actupp.org

Aides
Présentation de l'association, informations sur le VIH, la prévention et les traitements, fiches pratiques, commandes de documents, abonnement gratuit au journal Remaides.
http://www.aides.org

Arcat
Présentation des activités de l'association, informations sur les essais de médicaments, textes des brochures.
http://www.arcat-sante.org

Association française de lutte contre les hépatites – Hépatite et pas toi
Informations médicales, sociales et juridiques sur les hépatites virales.
http://www.chez.com/hepatite

Associations françaises de lutte contre le sida
Accès à différentes associations de lutte contre le sida.
http://www.vih.org



Centres de dépistage anonyme et gratuit (sida, hépatites)
Pour trouver facilement les coordonnées du centre de dépistage le plus proche ainsi que les jours et heures d'ouverture (France et DOM).
http://www.depistagesida.com/

Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida
Données épidémiologiques européennes.
http://www.eurohiv.org

■ **Coordination nationale des réseaux ville-hôpital**
Présentation et coordonnées des réseaux de santé.
http://www.cnr.asso.fr

■ **Crips**
Site des centres régionaux d'information et de prévention du sida, documentation, adresses.
http://www.lecrips.net

■ **Dessine-moi un mouton**
Pour les parents d'enfants atteints par le VIH.
http://perso.wanadoo.fr/dessinemoiunmouton

■ **Ensemble contre le sida**
Présentation de l'action de l'association : collecte de fonds, recherche, prévention.
http://www.sidaction.org

■ **Institut de veille sanitaire (InVS)**
Données épidémiologiques françaises.
http://www.invs.sante.fr

■ **Migrants contre le sida**
Dossiers thématiques et accès aux émissions radio de l'association.
http://www.survivreausida.org

■ **Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées**
Portail d'accès aux sites relevant d'institutions publiques : ministère, AFSSAPS, AFSSA, AFSSE, ANAES, EFG, EFS, INPES, InVS, IRSN, ENSP.
http://www.sante.fr

■ **Observatoire du droit à la santé des étrangers**
Information sur la CMU, le droit au séjour pour soins,
liens avec des sites très utiles (ANPE, Assedic, Cotorep, etc.)
www.odse.eu.org

■ **Onusida**
Données épidémiologiques mondiales.
http://www.unaids.org

■ **Pistes**
Les trois revues de Pistes en texte intégral : Transcriptase (revue critique de l'actualité scientifique internationale sur le sida), SWAPS (réduction des risques et problèmes de santé des usagers de drogues) et Transcriptase Sud (revue qui s'adresse aux acteurs de santé publique des pays du Sud).
http://www.lecrips.net/webidf/partenaires/pistes/pistes.htm

Revue Têtu+
Permet de charger le guide d'information sur le VIH Têtu+.
http://www.tetu.com/tetu+

Sida Info Service
Informations, orientations, questions-réponses, chat, forum sur le sida, les hépatites, les MST, la sexualité.
http://www.sida-info-service.org
http://www.sida-info-droit.org
http://www.ligneazur.org
http://www.lignedevie.org
http://www.vih-info-soignants.org
http://www.hepatites-info-service.org

Sol En Si
Services de l'association Solidarité enfants sida.
http://www.solensi.asso.fr

TRT-5
Site du groupe interassociatif TRT-5 (Traitement et recherche thérapeutique) regroupant : Actions traitements, Act Up-Paris, Aides, Arcat, Nova Dona, Solensi, Sida Info Service.
http://www.trt-5.org

Yahoo actualités sida
Pour consulter les dernières nouvelles relatives au VIH-sida parues dans la presse.
http://fr.fc.yahoo.com/s/sida.html

Permanences téléphoniques *nationales*

Actions-traitements
Ligne d'information et de conseils sur les traitements
Lundi-vendredi de 15 h à 18 h
Tél. : 01 43 67 00 00

Drogues, alcool, tabac info service
7 jours sur 7, 24 h sur 24
Appel anonyme, confidentiel et gratuit
N° vert : 113

Écoute gaie
Lundi-jeudi de 18 h à 22 h
Tél. : 01 44 93 01 02

Facts
Help-line for english-speaking people
Lundi, mercredi, vendredi de 18 h à 22 h
Tél. : 01 44 93 16 69

Fil santé jeunes
7 jours sur 7 de 8 h à 24 h
Appel confidentiel et gratuit
N° vert : 0 800 235 236

Hépatites Info Service
7 jours sur 7 de 9 h à 23 h
Appel anonyme, confidentiel et gratuit
Tél. : 0 800 845 800

Ligne azur
Pour ceux et celles en recherche d'identité sexuelle
Lundi, mercredi et vendredi de 14 h à 19 h, mardi et jeudi de 17 h à 22 h
N° azur : 0 810 20 30 40 (coût d'un appel local)

Ligne de vie
Accompagnement personnalisé et suivi des personnes séropositives et de leurs proches
Lundi au vendredi de 17 h à 21 h
N° azur : 0 810 037 037 (coût d'un appel local)

Réso

Accès aux soins pour les plus démunis

Lundi-vendredi de 9 h à 20 h, samedi de 9 h à 13 h

Appel confidentiel et gratuit

N° vert : 0 800 23 26 00

Sida Info Droit

Ligne juridique et sociale

Mardi, mercredi et jeudi de 16 h à 20 h, vendredi de 14 h à 18 h

N° azur : 0 810 636 636 (coût d'un appel local)

Sida Info Service (SIS)

7 jours sur 7, 24 h sur 24

Appel anonyme, confidentiel et gratuit

(+ Réponse téléphonique en anglais, arabe, bambara et espagnol, le lundi, mercredi et vendredi de 14 h à 19 h)

N° vert : 0 800 840 800

VIH Info Soignants

Pour répondre aux soignants confrontés au VIH, aux hépatites et aux accidents d'exposition au sang

7 jours sur 7 de 9 h à 21 h

N° azur : 0 810 630 515 (coût d'un appel local)

Quelques associations *de lutte contre le sida*

Il existe de nombreuses structures qui participent à un titre ou à un autre à la lutte contre le sida. Les coordonnées des associations, notamment des structures locales, peuvent être obtenues en appelant Sida Info Service au 0 800 840 800.

Actions-traitements

(Groupes de suivi médical pour personnes atteintes et personnel soignant)
190 boulevard de Charonne - 75020 Paris
Tél. : 01 43 67 66 00
Fax : 01 43 67 37 00

Act Up-Paris

(Actions politiques, revendication, défense des droits des malades)
45 rue Sedaine - 75011 Paris
Tél. : 01 49 29 44 75
Fax : 01 48 06 16 74
e-mail : act@actupp.org

ADT - Association de défense des transfusés

(Aide dans la constitution d'un dossier de recours en indemnisation)
11 rue Bailly - 75003 Paris
Tél. : 01 40 27 84 44
Fax : 01 40 27 86 11

AFA - African Positive Association

(Association de personnes africaines séropositives)
Tél. : 06 73 08 01 83
e-mail : apafr@caramail.com

Aides

(Association de volontaires pour l'aide aux personnes atteintes et à leurs proches, l'aide à la recherche, l'information et la prévention. Présente dans une centaine de villes en France)
Tour Essor
14 rue Scandicci - 93508 Pantin Cedex
Tél. : 01 41 83 46 46
Fax : 01 41 83 46 49
e-mail : webmaster@aides.org

ALS - Association de lutte contre le sida
(Accueil, information, prévention, aide aux malades)
16 rue Pizay - BP 1208
69209 Lyon Cedex 01
Tél. : 04 78 27 80 80
Fax : 04 78 39 15 61

Arcat - Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements
(Aide aux malades, service médico-social, hébergement, aide à la recherche, publication d'informations générales et spécialisées)
94 -102 rue de Buzenval - 75020 Paris
Tél. : 01 44 93 29 29
Fax : 01 44 93 29 08
e-mail : info@arcat-sante.org

AMG - Association des médecins gais
(Conseils, documents de prévention)
BP 433 - 75527 Paris Cedex 11
Tél. : 01 48 05 81 71

Association française des hémophiles
6 rue Alexandre-Cabanel - 75739 Paris Cedex 15
Tél. : 01 45 67 77 67
Fax : 01 45 67 85 44
e-mail : afh@calva.net

Chrétiens et sida
(Groupes de réflexion, permanences d'accueil)
30 rue Boucry - 75018 Paris
Tél. : 01 46 07 89 81
Fax : 01 46 07 34 81
e-mail : chretien.sida@vih.org

Dessine-moi un mouton
(Aide aux enfants atteints par le VIH et à leur famille)
35 rue de la Lune - 75002 Paris
Tél. : 01 40 28 01 01
Fax : 01 40 28 01 10
e-mail : dessine.moi.un.mouton@wanadoo.fr

Facts
Free Aids Counselling Treatment Support for english-speaking people of all nationalities with or affected by HIV/Aids
190 boulevard de Charonne - 75020 Paris
Tél. : 01 44 93 16 32
Fax : 01 44 93 16 60

FNH-VIH - Fédération nationale d'hébergements VIH
113 rue Oberkampf - 75011 Paris
Tél. et fax : 01 48 05 55 54
e-mail : fnh.vih@laposte.net

Ikambere
(Association de femmes séropositives)
39 boulevard Anatole France - 93200 Saint-Denis
Tél. : 01 48 20 82 60
Fax : 01 42 43 69 92
e-mail : ikambere@wanadoo.fr

Le kiosque info sida toxicomanie
(Information, prévention)
36 rue Geoffroy-l'Asnier - 75004 Paris
Tél. : 01 44 78 00 00
Fax : 01 48 04 95 20

Médecins du monde
62 rue Marcadet - 75018 Paris
Tél. : 01 44 92 15 15
Fax : 01 44 92 99 99
e-mail : medmonde@club-internet.fr

Médecins sans frontières
8 rue Saint-Sabin - 75011 Paris
Tél. : 01 40 21 29 29
Fax : 01 48 06 68 68
3615 MSF
e-mail : office@paris.msf.org

Opals International
Organisation pan-africaine de lutte contre le sida
(Prévention, formation, centres de traitements ambulatoires)
15-21 rue de l'École-de-Médecine - 75006 Paris
Tél. : 01 43 26 30 86
Fax : 01 43 25 66 16
e-mail : opalsjav@ccr.jussieu.fr

Sida Info Service
(Association regroupant dix services téléphoniques d'écoute sur le sida, les hépatites, les MST et la sexualité)
190 boulevard de Charonne - 75020 Paris
Tél. : 01 44 93 16 16
Fax : 01 44 93 16 00
e-mail : webmaster@sida-info-service.org

Sol En Si
(Association de soutien aux familles séropositives ou touchées par le sida)
33 rue de la Villette - 75019 Paris
Tél. : 01 44 52 78 78
Fax : 01 42 38 91 63
e-mail : solidarite-enfants-sida@wanadoo.fr

TRT-5 - Traitement et recherche thérapeutique
(Groupe de travail interassociatif : Actions traitements, Act Up-Paris, Aides, Arcat, Nova Dona, Solensi, Sida Info Service)
Tour Essor
14 rue Scandicci - 93508 Pantin Cedex
Tél. : 01 41 83 46 11
Fax : 01 41 83 46 19

Unals - Union nationale des associations de lutte contre le sida
228 rue du Faubourg Saint-Martin - 75010 Paris
Tél. : 01 53 26 45 30
Fax : 01 53 26 45 75

Uraca - Unité de réflexion et d'action des communautés africaines
33 rue Polonceau - 75018 Paris
Tél. : 01 42 68 50 10
Fax : 01 46 06 19 48





En 2002, suite à l'ouverture de ses activités à différentes pathologies, l'association Arcat Sida est devenue **ARCAT :** Association pour la Recherche, la Communication et les Actions pour l'accès aux Traitements. L'association a alors rejoint le groupe SOS.

Créée en 1985, elle rassemble des professionnels, médecins, travailleurs sociaux, journalistes, ainsi que des bénévoles unissant leurs compétences au service de l'amélioration de la prise en charge des personnes en situation de vulnérabilité confrontées à des maladies dont l'évolution peut être affectée par les difficultés d'accès aux soins et aux traitements. Les actions d'Arcat sont menées avec l'exigence permanente du respect des droits des personnes.

L'aide aux personnes atteintes de pathologies graves comme l'infection par le VIH, les hépatites ou la tuberculose, commence par une information juste qui permet à chacun d'être responsable. Elle concerne les personnes atteintes, ceux qui les accompagnent, ceux qui les soignent tout comme l'ensemble des citoyens et les décideurs. Arcat publie différents types de documents, organise des formations et met en œuvre des actions de prévention.

La prise en charge des personnes atteintes est assurée par des professionnels compétents qui proposent orientation et soutien. Aider les malades, c'est aussi aider leurs proches, aider ceux qui les suivent.

Le soutien à la recherche passe par la publication régulière d'informations sur les essais thérapeutiques. Ces données relèvent aussi bien de la propriété industrielle, de la connaissance scientifique, de la déontologie médicale que de la vie même des personnes qui participent aux essais.

ARCAT
94 - 102 rue de Buzenval - 75020 Paris

Tél. : 01 44 93 29 29
Fax : 01 44 93 29 30

Arcat est membre de l'UNALS et de la FNH-VIH.

www.arcat-sante.org



L'association Sida Info Service a été créée en 1990.

Missions

informer

- informations individualisées à destination du public le plus vaste ;
- promouvoir le droit à l'information de tous les appelants.

écouter, soutenir

- accueillir la parole, conseiller dans le sens d'une démarche d'échange et de dialogue ;
- aider à la décision (dépistage, traitement).

orienter

- vers un intervenant sanitaire, social, juridique, ou un groupe d'autosupport;
- informer sur les structures existantes (CDAG, lieux de soins, associations).

témoigner

- apporter à tous les intervenants, publics ou privés, une analyse à la fois quantitative et qualitative sur les besoins, les attentes et les représentations que génère l'épidémie.

et également

- accompagner des actions de prévention ;
- répondre à des situations d'urgence et d'actualité en matière de santé publique, d'action sociale et de droit des personnes ;
- travailler à l'expression concrète de la solidarité nationale et communautaire à l'égard des personnes atteintes ou menacées ;
- mener toute action de formation professionnelle en rapport avec son objet;
- contribuer à des actions associatives (lutte contre les discriminations, droits des personnes, droits des malades, lutte contre l'homophobie).

Implantations régionales

Bordeaux – Grenoble – Lille – Marseille – Montpellier – Nantes– Nice – Paris – Strasbourg – Guyane

Services de téléphonie sociale*

• Sida Info Service : 0 800 840 800

7 jours sur 7, 24 h sur 24, appel anonyme et gratuit.
Réponses en français, anglais, arabe, bambara, espagnol.
France métropolitaine et départements d'outre-mer.

• Hépatites Info Service : 0 800 845 800
7 jours sur 7, de 9 h à 23 h, appel anonyme et gratuit.
France métropolitaine et départements d'outre-mer.

• Sida Info Droit : 0 810 636 636
Ligne juridique et sociale.
Mardi, mercredi et jeudi de 16 h à 20 h et vendredi de 14 h à 18 h.

• Ligne de vie : 0 810 037 037
Accompagnement personnalisé et suivi des personnes séropositives et de leurs proches.
Lundi au vendredi de 17 h à 21 h.

• VIH Info Soignants : 0 810 630 515
Pour répondre aux soignants confrontés au VIH, aux hépatites et aux accidents d'exposition au sang.
7 jours sur 7, de 9 h à 21 h.

• Ligne Azur : 0 810 20 30 40
Pour ceux et celles en recherche d'identité sexuelle.
Lundi, mercredi, vendredi de 14 h à 19 h, mardi et jeudi de 17 h à 22 h.

Formation
Formation à destination des professionnels et du milieu associatif à l'écoute et à la relation d'aide.
Accompagnement de projets et de nouveaux dispositifs téléphoniques dans le domaine de la santé et du social.

Internet
Sur le web : questions/réponses, chat, forum sur le sida, les hépatites et la sexualité
www.sida-info-service.org
e-mail : webmaster@sida-info-service.org

Coordination d'équipes mobiles
Montpellier – Nantes –Strasbourg

Actions internationales
Coordination du réseau européen des lignes d'écoute téléphonique contre le sida (ENAH).
Aide à la création ou au renforcement de dispositifs d'écoute à l'étranger.

**N° vert (0 800 ...): appel gratuit (à partir d'un poste fixe) et N° azur (0 810 ...): coût d'une communication locale (à partir d'un poste fixe)*

Notes

PARIMAGE Sicom 03160 - Édition 2004